

RESEÑA SOBRE EL ACOMPAÑAMIENTO DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE LA AEP

¿Por favor? ¿Pueden esperar un momento fuera?

Esta petición, aparentemente simple y amable, encierra significados y sensibilidades distintas y genera emociones que en ocasiones pueden provocar conflictos. Es una pregunta que con mucha probabilidad nos parezca familiar, por haberla escuchado, incluso por haberla dirigido a los padres y/o familia en el contexto de la asistencia a un niño con alguna necesidad de salud.

Pablo tiene 6 años y fiebre de unas horas. Sus padres, han notado que está decaído y no se encuentra bien. Están preocupados y acuden a un centro de atención sanitaria para ser valorado.

El equipo asistencial y el pediatra deciden realizar la petición de pruebas complementarias, entre las cuales hay una extracción de sangre y una punción lumbar, para lo cual se ha pedido consentimiento informado por escrito.

Hasta ahora, todo correcto en una relación amable y educada, en un proceso de comunicación y toma de decisiones compartida.

Y a continuación, escuchamos por parte de alguien que forma parte del equipo, o incluso nosotros mismos que preguntamos a los padres o la familia acompañante: ¿Por favor? ¿Pueden esperar un momento fuera?

Nadie cuestionaba hasta hace unos años, la paternal propuesta. Los padres evitaban presenciar el “mal rato” de su hijo y el pediatra y el equipo asistencial se sentían cómodos a la hora de realizar las distintas técnicas propuestas.

Pero. ¿Esta situación tiene algún sentido, en el contexto actual en el que se pregona la humanización de asistencia sanitaria para mejorar la calidad de la atención? ¿Y si los padres nos pidieran estar junto al niño? ¿Y si el niño, no desea esa soledad impuesta entre personas, profesionales y estancias repletas de tecnología, poco amables y frías? Los padres, la familia podrían alegar el derecho del niño de ser acompañado recogido en el tercer apartado de la Carta Europea de los Niños Hospitalizados y sin embargo, reconocer la existencia de un vacío normativo, salvo el artículo 18.1 de la CE donde se describe el derecho a la intimidad personal y familiar, así como aspectos sobre la confidencialidad e información que se objetivan en la ley 41/2002 del 14 de noviembre, norma reguladora básica en materias relativas a la autonomía del paciente, derechos y obligaciones a la información clínica por parte del mismo o personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho en la medida que el paciente lo permita.

Tal vez, la decisión más correcta y prudente podríamos encontrarla con la ayuda de la deliberación y siguiendo su procedimiento.

En primer lugar, son hechos contrastados el miedo de los profesionales a la intervención de los familiares en las técnicas, las dificultades de espacio arquitectónicas y la dificultad para atender a la familia y el niño, así como el posible trauma y ansiedad generada al visionar las maniobras necesarias. Es también cierto el temor a sentirse evaluado y analizado, elevando la tensión.

Desde el punto de vista de la familia y teniendo en cuenta las diferencias culturales, psicológicas, religiosas, económicas y sociales, su presencia podría disminuir su ansiedad al tener acceso a la información y a las decisiones en primer plano, sin olvidar las necesidades emocionales del niño.

A nivel científico, existen distintas publicaciones que han evidenciado esta situación. Por ejemplo, el artículo que se publicó en Anales de Pediatría en 2008 ¿Están los padres durante los procedimientos invasivos? Estudio en 32 hospitales de España realizado por la sección de urgencias del servicio de pediatría del Hospital Sant Joan de Deu y que en 2012 mostró la evolución cultural en un nuevo trabajo ¿Ha aumentado la presencia de los padres durante los procedimientos invasivos en urgencias en los últimos años? Los problemas de salud, se abordan en la actualidad intentando superar el tradicional paternalismo tanto por parte de profesionales asistenciales como por las familias que demandan mayor participación en los cuidados, para una atención integral que tienen en cuenta aspectos no sólo técnicos, si no también psicológicos y emocionales.

La familia puede ayudar a tomar decisiones de forma compartida más correctas y prudentes. Aun así, profesionales reticentes, sobre todo en procedimientos invasivos y en la reanimación cardiopulmonar, pueden ver como un problema la invitación a estar presentes entrando en conflicto valores como la seguridad, la confidencialidad, la intimidad, la calidad asistencial, el profesionalismo, la autonomía relacional y el mejor interés del menor.

Parece necesario superar esta situación. Y la forma más prudente de abordaje, desde una ética del cuidado y punto de vista relacional sería poner en el centro de la relación clínica la vulnerabilidad del niño y la familia en sentido integral física, psicológica y emocional. En lo práctico elaborar guías y protocolos institucionales, formar a los profesionales, para que al menos un miembro del equipo alcance la competencia necesaria para diseñar estrategias ante los posibles desenlaces y situaciones, tanto para profesionales como para las familias, creando la figura del profesional facilitador que sirva de enlace entre los personas y profesionales participantes que puede ser evaluado periódicamente y recibir el apoyo educacional necesario.