

Original

La familia: el nuevo miembro del equipo médico

JAVIER A. GONZÁLEZ DEL REY

Profesor de Pediatría. Director Asociado, Urgencias Pediátricas. Director, Programas de Residencia de Pediatría. Cincinnati Children's Hospital Medical Center

Las "tradiciones en medicina" ya sean positivas o negativas, siempre han estado muy presentes en los procesos de cambio o mejora del cuidado del paciente. A diferencia de otras profesiones, todo nuestro esfuerzo está dirigido al usuario –pacientes y sus familias–, sin embargo, ellos tienen poca influencia en el proceso, en las decisiones de manejo y en el diseño del sistema. Para entender el concepto, tendríamos que colocarnos, con toda nuestra experiencia médica, en el lugar del paciente: "Si uno de mis hijos es ingresado en mi hospital con un problema serio, dejaría que el sistema funcionara de la manera como está diseñado o trataría de manipularlo para obtener los resultados que deseo para mi hijo". En pocas palabras, ¿Estaría conforme con el médico de guardia, con el especialista, con los residentes, con el quirófano, con las enfermeras, con las salas, sin esperar ningún trato especial?. Si la respuesta honesta es "sí", entonces somos afortunados ya que tenemos un sistema perfecto que trabaja con la mayor eficiencia y seguridad. Si su respuesta es "no", entonces, como en la mayoría de las instituciones y sistemas de salud a nivel global, debemos aceptar el reto y cambiar el proceso. Aquí es donde radica el problema, en el cambio, donde se hace difícil actuar debido a "nuestras tradiciones". Somos quizás los únicos profesionales, que a pesar de sólo tener entrenamiento en medicina, tomamos decisiones y diseñamos procesos en economía, servicio al cliente, administración, enseñanza, y en cualquier otra área de interés, ya que, "siempre lo hemos hecho de esta manera". Es como si nos encontrásemos en un avión, en el que el piloto, es médico, es especialista, le encantan los aviones, pero ¡nunca ha tenido formación/ licencia de piloto!

Existen muchas teorías de cambio, desde la famosa "línea de producción Toyota" hasta las teorías complejas económicas de Edwards Deming. Al final, todas tienen dos elementos comunes: 1) el cambio se produce en la línea de producción y

no desde las oficinas de administración, y 2) todo cambio genera reacción. ¿Entonces, de donde viene esto de la "familia como miembro del equipo"? La respuesta es sencilla, pero difícil de aceptar: la familia y el paciente son nuestra línea de producción. Ellos son los que reciben y tienen que moverse dentro de nuestra estructura compleja para recibir las atenciones. ¿Entonces por qué los hemos dejado fuera del diseño? Un ejemplo sencillo podría aclarar el concepto de "familia-paciente como línea de producción" y la "tradicción médica como cambio desde la oficina de administración". Supongamos que un niño es ingresado en el hospital por un proceso convulsivo, se hacen las pruebas necesarias y se decide ordenar antiepilépticos. Por lo general, el médico ordena, la enfermera administra y el niño la recibe. Es como los hemos hecho durante muchos años. A la hora de dar de alta al pequeño, se les dan las recetas a los padres y, en 3-5 minutos, se trata de explicar lo que hay que hacer y para casa. No suena extraño ya que "es nuestra tradición", nuestro proceso. Sin embargo, los padres, quizás tengan una versión un poco distinta: "llevamos dos días en el hospital, he dado medicamentos al niño, y al final en 3-5 minutos tenemos que aprender todo antes de marchar. ¿Por qué la enfermera no nos dejó calcular los medicamentos, dárselo al niño, para ver si lo hacíamos bien y si teníamos preguntas? Dentro del hospital todo se hace de una manera, sin embargo tan pronto como firmamos el alta, tenemos que adaptarnos a otra realidad". Como podemos ver, son puntos de vista distintos con un mismo fin, el que el niño reciba la medicina, ¿por qué entonces no consideramos la segunda opción? Es interesante mencionar, que en las instituciones en donde los padres administran las medicaciones bajo la tutela de las enfermeras, se ha demostrado más seguridad y un proceso de descarga más fluido ya que cualquier problema ha sido discutido antes de que se presentara al momento de dar de alta.

Las familias deben ser vistas como elemento primordial en el diseño del sistema de salud, desde la educación de los MIR hasta como conducimos los pases de visita. Deben ser invitados a la mesa de diseño como elementos activos del proceso. Ahora bien, también deben ser educadas para que entiendan nuestras limitaciones y prioridades. Una vez incorporados en el proceso, los beneficios son ilimitados. Existe ya un número extenso de publicaciones médicas en las que se ha demostrado mejoría en la enseñanza, en la seguridad del paciente, en el manejo de pacientes y en la efectividad hospitalaria, simplemente con la incorporación de padres o pacientes como consultores. En nuestra institución por ejemplo, existe un departamento de “familiares” encargados de participar en la enseñanza del MIR, en el proceso de consultas, en el diseño arquitectónico del hospital, y sobre todo en la dirección y supervisión del liderazgo administrativo. Para ser más concretos, dejadme citar algunos ejemplos de procesos diseñados con ayuda y colaboración de padres en nuestro hospital:

1. Nuestros pases de visita clínica diarios se hacen en la habitación del paciente con los MIR, los adjuntos, las enfermeras, los padres y el paciente. Una discusión abierta del plan de manejo con el objetivo de que el final de la visita, todas las preguntas hayan sido aclaradas al salir de la habitación. Este proceso, con modificaciones específicas para cada equipo, se hace en todos nuestros pacientes generales, de subespecialidades, médicos, quirúrgicos o de cuidado intensivo o neonatal. Los beneficios reportados han sido varios, pero los más importantes incluyen aumento en eficiencia, seguridad, satisfacción y mejor enseñanza tanto de los pacientes y familiares como el resto del equipo médico.
2. En la orientación inicial del MIR, existen discusiones dirigidas por familias y pacientes acerca de la experiencia que ellos –los MIR– van a recibir, de cómo ellos son parte esencial del cuidado de sus hijos y de lo que ellos esperan de una relación profesional de mutuo respeto.
3. En nuestra urgencia, la regla es que los familiares estén presentes en todos los procedimientos y en todo momento del manejo del paciente. La excepción, es que algunos familiares decidan no estar presente como preferencia personal. Los beneficios de este diseño, también han sido publicados, y entre ellos se pueden destacar la reducción de la ansiedad familiar, la mayor participación de los padres en las decisiones y la reducción de la estancia hospitalaria, las re-hospitalizaciones y el uso del servicio de urgencias.

Existen y hemos tenido que eliminar muchos mitos asociados con este proceso: “se necesitan mas recursos”, “se incrementa las necesidades del equipo”, “el incremento de la ansiedad en los procedimientos invasivos como la RCP”, “una experiencia traumática, tanto para la familia como para el

equipo”. También existe preocupación de que la presencia de las familias en los procedimientos pueda facilitar que escuchen comentarios que les ofendan e incluso que incrementen el número de acciones legales. Todos estos extremos han sido rebatidos por trabajos de investigación que demuestran las preferencias de la familia por estar presentes en los procedimientos, incluida la RCP, la disminución de la ansiedad y mejora del duelo en los casos de fallecimiento y la disminución de las demandas judiciales.

Al final, como todo en la vida, podríamos tomar dos direcciones, el buscar todas las excusas del mundo, y mantenernos en nuestro sistema habitual que es lo más fácil, o simplemente detenernos un minuto a “escuchar” a nuestros pacientes. Quizás todo lo que piden o sugieren no lo podemos hacer, ahora bien, yo les prometo, que el día que tomen una sola sugerencia y la ponga en práctica, los resultados va a ser tan positivos que, como un virus, nos seguirán estimulando a escuchar, a aceptar, a cambiar, y finalmente a mejorar el proceso de una manera tal que beneficiará a nuestros familiares y pacientes, y porque no, a nosotros.

BIBLIOGRAFÍA

1. Institute for Family.Centered Care. Disponible en: www.family-centeredcare.org
2. American Academy of Pediatrics. Committee on Pediatric Emergency Medicine. Patient and family-centered care and the role of the emergency physician providing care to a child in the emergency department. *Pediatrics*. 2006; 118 (5): 2242-2244.
3. American Academy of Pediatrics. Committee on Pediatric Emergency Medicine. Patient safety in the pediatric emergency care setting. *Pediatrics*. 2007; 120 (6): 1367- 1375.
4. Farah MM, Thomas CA, Shaw KN. Children’s Hospital of Philadelphia. Evidence-based guidelines for family presence in the resuscitation room: a step by step approach. *Pediatr Emerg Care*. 2007; 23 (8): 587-591.
5. Beckman AW, Sloan BK, Moore GP et al. Should parents be present during emergency department procedures on children and who should make that decision? A survey of emergency physician and nurse attitudes. *Acad Emerg Med*. 2002; 9(2): 154-158.
6. Sacchetti AD, Guzzetta CE, Harris RH. Family presence during resuscitation attempts and invasive procedures: is there a science behind the emotion? *Clin Pediatr Emerg Med*. 2003; 4(4): 292-296.
7. Foster HP, Schwartz J, DeRenzo E. reducing legal risk by practicing patient-centered medicine. *Arch Intern Med*. 2002; 162 (11): 1217-1219.
8. O’Malley PJ, Brown K, Krug SE and Committee on Pediatric Emergency Medicine. Patient –and family– centered care of children in the emergency department. *Pediatrics*. 2008; 122(2): e511-e521.
9. Muething SE, Kotagal UR, Schoettker PJ, Gonzalez del Rey JA, DeWitt TG. Family-centered bedside rounds: a new approach to patient care and teaching Experience. *Pediatrics*. 2007; 119(4): 829-32.