

Seguridad del paciente

SECCIÓN A CARGO DEL COMITÉ DE SEGURIDAD DE CALIDAD Y SEGURIDAD DEL PACIENTE HNRG^a

COVID-19 Y ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y FAMILIA

La atención centrada en el paciente y la familia es la atención planificada, brindada, administrada y mejorada continuamente en asociación activa con los pacientes y sus familias (o compañeros de cuidado, según lo definido por el paciente) para garantizar la integración de sus objetivos, preferencias, valores y cuidado de la salud en la atención sanitaria.¹

Esta visión representa un cambio en el papel tradicional que los pacientes y las familias han desempeñado históricamente en la atención médica. Los pacientes no son simplemente sujetos de cuidado sino que son participantes activos cuyas voces deben ser escuchadas y honradas. Los familiares y/o compañeros de cuidado no se mantienen a distancia como espectadores, sino que participan como miembros integrales del equipo de atención de su ser querido. La experiencia de las personas (y sus familias) sobre sus cuerpos, estilos de vida y prioridades se incorpora a la planificación de la atención y su experiencia de atención se valora e incorpora a los esfuerzos de mejora.¹

Para el *Improvement Health Institute* (IHI), el cuidado centrado en el paciente y su familia pone a uno y al otro en el corazón de cada decisión y los empodera como socios genuinos de su cuidado. Esto significa desarrollar formas de cuidado co-diseñadas y co-producidas con el paciente y familia; asegurar que sus preferencias se comprendan y se cumplan, incluyendo en el final de la vida; colaborar como socios en programas diseñados para el compromiso, la toma de decisiones compartidas y la atención com-

pasiva y empática; trabajar asociados para asegurar que las comunidades reciban apoyo para mantenerse saludables y brindar atención a sus seres queridos más cerca de su hogar.²

Los enfoques centrados en el paciente colocan a los pacientes en el centro del trabajo y las preocupaciones de los profesionales de la salud. **El paciente, como socio, es un miembro más del equipo de atención médica y como todos los demás miembros del equipo, aportan su experiencia única.** Este trabajo no es fácil e incluso puede ser incómodo al principio. Es posible que los profesionales deban abandonar el control, cambiar comportamientos para escuchar y comprender a los pacientes de manera más efectiva, intercambiar ideas, generar confianza e incorporar muchas perspectivas diferentes.³

La evidencia y la práctica muestran que la participación del paciente es importante para evitar que ocurran incidentes de seguridad del paciente, responder a ellos, aprender y mejorar la seguridad de la atención. Involucrar a los pacientes y familia es **justo y moral**, ya que muestra respeto, valora sus puntos de vista y experiencia, y los capacita para tomar un papel activo en su atención: "*Nada sobre mí sin mí*". Es **seguro** ya que ellos conocen sus síntomas y sus respuestas a los tratamientos mejor que nadie, están presentes en su propio cuidado, son los primeros en saber cuándo cambia un síntoma o los impactos en el tratamiento. Permite **soluciones innovadoras**, siendo el compromiso del paciente el "*fármaco de gran éxito del siglo*". Los pacientes aportan enfoques nuevos e innovadores ofreciendo una perspectiva única a las decisiones sobre su propia salud y tratamiento y a los procesos de diseño de la atención con una vista integrada de los sistemas, donde los

a. Lic. Miriam Aguirre, Bqca. Sandra Ayuso, Dra. Claudia Berrondo, Dra. Mónica Garea, Fca. Julia Grunbaum, Dr. Walter Joaquín, Dra. In Ja Ko, Fca. María Ana Mezzenzani, Lorena Navarro, Dra. Ana Nieva, Lic. Silvia Rauch, Dra. Silvana Salerno, Dr. Fabián Salgueiro, Dra. Ángela Sardella, Lic. Lorena Torreiro, Fca. María Gutiérrez, adm. Lorena Navarro.

proveedores solo conocen su propia parte del recorrido de atención. Es una expectativa y un **estándar** ya que los nuevos estándares de acreditación, como por ejemplo Acreditación de Canadá, requieren la participación del paciente en la gobernanza, el liderazgo y la prestación de servicios.³ Para que ocurra una atención centrada en el paciente y familia se requiere de un **cambio cultural**.³

Para *Planetree*, una organización pionera en la atención centrada en el paciente y familia, se requieren 6 pasos para guiar la transformación genuina en la cultura para promover el compromiso de la persona y la familia:

1. Involucrar a los líderes, ya que el liderazgo establece el tono para cualquier cultura organizacional.
2. Alistar a los pacientes y sus familias como socios aprovechando sus ideas sobre experiencias, brechas en la atención y oportunidades para la mejora continua.
3. Empoderar y energizar al personal, generando un tiempo para que comparta historias sobre el impacto positivo que han tenido en la vida de los pacientes e introduciendo sistemas que inviten a todo el personal a participar para mejorar la atención y hacer de la práctica un mejor lugar para trabajar.
4. Fomentar la participación familiar en la atención, invitando a los pacientes a identificar un compañero de cuidado familiar, responder a sus observaciones y preguntas y facilitarles herramientas para atender y controlar la salud de sus seres queridos.
5. Habilitar, apoyar y equipar a los pacientes para que participen activamente en su propio cuidado, atendiendo sus objetivos, preferencias y normas culturales.
6. Destacar el rol del paciente y familia como asesores, considerando formas de modificar el entorno físico para promover su compromiso.⁴

Este nuevo enfoque ha generado **múltiples ventajas**. Con respecto al personal de salud: mejoras en su experiencia de trabajo; mayor retención laboral; reducción del estrés; mayor satisfacción en las interacciones con los pacientes; tasas más bajas de agotamiento; mayor compasión. Con respecto al cuidado: mayor satisfacción del paciente; mejor autogestión del paciente y la familia; mejor calidad de vida; menor carga de la enfermedad. Con respecto al costo: menor hospitalización; disminución

de consultas al departamento de emergencias; menores tasas de cirugías electivas; y tiempos de internación más cortos.¹

El *Picker Institute*, una organización dedicada al desarrollo y promoción de una atención en salud centrada en la persona, definió Ocho Principios que encarnan la convicción del Instituto de que todos los pacientes merecen atención médica de alta calidad, y que las opiniones y experiencias de los pacientes son parte integral de los esfuerzos de mejora.

Los ocho principios son: Respeto a los valores, preferencias y necesidades expresadas por los pacientes; Coordinación e integración de la atención; Información, comunicación y educación; Comodidad física; Apoyo emocional y alivio del miedo y la ansiedad; Participación de familiares y amigos; Continuidad y transición; Acceso a la atención.⁵

La atención centrada en la familia se ve amenazada en la actual situación de la pandemia por COVID-19. Los objetivos de la **atención centrada en la familia durante el distanciamiento físico siguen siendo los mismos** y se centran en facilitar:

- El respeto del papel de los miembros de la familia como socios de atención.
- La colaboración entre los miembros de la familia y el equipo de atención sanitaria.
- El mantenimiento de integridad familiar.⁶

El distanciamiento físico o social es la principal estrategia de mitigación utilizada para reducir la transmisión en la pandemia de COVID-19, con un profundo impacto en la atención hospitalaria centrada en la familia. Los sistemas de salud deben restringir o eliminar severamente la presencia familiar de todos los pacientes, para proteger la salud de los pacientes, familiares y trabajadores.⁶

La atención centrada en la familia se ha basado principalmente en la presencia física de los miembros de la familia al lado de la cama para promover la confianza, la comunicación, la participación en el cuidado y la toma de decisiones compartidas. El término "*visitas*" se reemplaza por "*presencia familiar*" en el paradigma de la atención centrada en la familia. Durante la pandemia de COVID-19, la **presencia familiar debe ser apoyada de manera no física** para lograr los objetivos de la atención centrada en la familia.⁶

Las estrategias para apoyar esta presencia familiar durante el distanciamiento físico dependen en gran medida de los **teléfonos inte-**



ligentes y las computadoras de pacientes o familias, el acceso estable a Internet y la alfabetización tecnológica. Es probable que estas estrategias causen un acceso diferencial a la atención centrada en la familia ya que pueden existir grandes disparidades socioeconómicas en el acceso a las computadoras e Internet de banda ancha. Por lo tanto, el uso de estas estrategias que requieren mucha tecnología necesita evaluar el acceso de las familias individuales a estos recursos e idear formas de superar estas barreras potenciales para evitar el empeoramiento de las disparidades de salud existentes.⁶

A pesar de la necesidad de distanciamiento físico, puede ser necesario permitir una presencia familiar limitada al lado de la cama para la protección y seguridad del paciente o para mantener la integridad familiar. Por ejemplo, en pacientes pediátricos, pacientes en trabajo de parto o posparto, y personas con discapacidad neurocognitiva severa o que se están acercando al final de la vida. Las excepciones que permitan la presencia física deben definirse claramente y comunicarse a los médicos, las familias y los pacientes, deben adjudicarse, además, de manera transparente y equitativa, preferiblemente a través de un sistema centralizado, para evitar la discriminación en el acceso familiar y la tensión adicional en el equipo clínico.⁶

La comunicación y la provisión de telesalud a través de las plataformas comerciales existentes pueden comprometer la privacidad del paciente, por lo que los médicos deben revelar esto a los pacientes y sus familias. Se debe priorizar el uso de plataformas que protejan esta privacidad.⁶

Un sitio web de orientación pública para explicar cualquier política restrictiva que limite la presencia física de los miembros de la familia e información adicional puede ser otra estrategia. Debe incluir la justificación y usar un lenguaje y tono que busque desactivar y evitar conflictos. También debe capacitar a los pacientes y sus familias para anticipar y prepararse para los próximos pasos. El sitio web también puede vincular recursos a la comunidad, programas de internet públicos gratuitos o de bajo costo e información sobre las plataformas de comunicación preferidas del sistema de salud.⁶

Los hospitales deben proporcionar un mecanismo para la **entrega de artículos esenciales** al

paciente, como anteojos, cargadores de teléfono y directivas anticipadas.⁶

Los equipos clínicos de pacientes hospitalizados deben establecer un **plan de comunicación** con el paciente y los miembros de la familia poco después de la admisión o el traslado al hospital. Estas transiciones son tiempos de incertidumbre para el paciente y la familia. El equipo clínico debe comunicarse directamente con los miembros de la familia, con el permiso del paciente cuando corresponda.

Debe apuntar a:

- Establecer un contacto familiar primario designado por el paciente, que idealmente, pero no necesariamente, es el responsable legal de la toma de decisiones de atención médica del paciente.
- Documentar las tecnologías disponibles del paciente y la familia para la comunicación.
- Identificar y mitigar cualquier barrera para la comunicación y el compromiso.

Juntos, deberían planificar futuras actualizaciones clínicas y la plataforma de comunicación que utilizarán. Se recomienda que el equipo clínico proporcione actividades para la familia, como compilar preguntas y escribir en un diario, para maximizar la eficacia de la comunicación y el acercamiento. La comunicación estructurada y predecible con las familias debe ocurrir diariamente a menos que se solicite lo contrario.

Hay dos modos esenciales de contacto:

- Entre la familia y el paciente.
- La familia y el equipo clínico.

La videoconferencia es preferible a las llamadas telefónicas y mejora la conexión emocional a través de las expresiones faciales y la comunicación no verbal.⁶

Los sistemas de salud deberían proporcionar al personal clínico guías de comunicación y herramientas de documentación fácilmente accesibles, plantillas con **guías de conversación** con guiones para temas clave de comunicación y promover estrategias de comunicación de enfermedades graves que se hayan adaptado a COVID-19.⁶

Además, el sistema de salud debe aprovechar las **asociaciones con organizaciones comunitarias** para ayudar a los miembros de la

familia y colaborar con atención de apoyo, por ejemplo, apoyo pastoral virtual coordinado con líderes religiosos.⁶

La separación cerca del **final de la vida** de un paciente es particularmente trágica. Es fundamental tener conversaciones que expliquen la transición a una atención centrada en el alivio a través de videoconferencias para múltiples usuarios, incluidos miembros de la familia, traductores y médicos de cabecera, según corresponda. Cuando sea posible, permitir la presencia física, incluso si es muy limitada. Involucrar equipos de atención de apoyo para el paciente y la familia, como cuidados paliativos, salud mental y atención pastoral.⁶

CONCLUSIONES

La atención centrada en la familia es muy importante y no menos relevante durante una pandemia. El distanciamiento físico requiere una adaptación ágil de las prácticas estándar. Los enfoques innovadores que involucran a los miembros de la familia en la atención hospitalaria durante la pandemia de COVID-19 pueden conducir a un progreso duradero, como el de la telemedicina, para la comunicación entre pacientes, familias y equipo de salud, en lugar de la regresión a los estándares de atención centrada en la relación médico-paciente pasivo, que no consideraba a la familia y la comunidad en el cuidado de la salud colectiva, lograda recientemente con esta propuesta.⁶

Si bien asociarse con los pacientes es una estrategia reconocida para mejorar la seguridad y la calidad de la atención, se necesita desarrollar prácticas para crear una cultura que apoye la asociación y la colaboración, proporcionar estructuras y políticas de apoyo, información y herramientas.⁶

BIBLIOGRAFÍA

1. Frampton SB, Guastello S, Hoy L, et al. Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care. National Academy of Medicine 2017: 1-38. Disponible en: <https://nam.edu/wp-content/uploads/2017/01/Harnessing-Evidence-and-Experience-to-Change-Culture-A-Guiding-Framework-for-Patient-and-Family-Engaged-Care.pdf>.
2. Institute for Healthcare Improvement. Person- and family-centered care. Disponible en: <http://www.ihl.org/Topics/PFCC/Pages/Overview.aspx>
3. Patient Engagement Action Team. 2017. Engaging Patients in Patient Safety – a Canadian Guide. Canadian Patient Safety Institute. Last modified February 2018. Disponible en: www.patientsafetyinstitute.ca/engagingpatients.
4. Patient- Centered Primary Care and Planetree. 6 Steps to Creating a Culture of Person and Family Engagement in Health Care. 2017. Disponible en: <https://www.pcpcc.org/sites/default/files/PFE%20Culture%20Change%20Toolkit%20042017.pdf>.
5. Picker Institute. Picker Institute's Eight Principles of Patient-Centered Care. 2015. Disponible en: <https://nexusipe.org/informing/resource-center/picker-institute%E2%80%99s-eight-principles-patient-centered-care>.
6. Hart JL, Turnbull AE, Oppenheim IM, et al. Family-Centered Care During the COVID-19 Era. *J Pain Symptom Manage*. 2020; Apr 22 Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.017