



01/El emergente paradigma de los cuidados para la participación de las familias en las instituciones de salud

Fernando Vidal,

Director. Instituto Universitario de la Familia.

Universidad Pontificia de Comillas. Madrid.

Research Professor del Boston College. Massachusetts.

La Salud se ha expandido como motor de civilización y su potencia aumentará todavía más en el imaginario mundial por cuatro razones principales. Primera, porque la Salud aumenta sus competencias, por ejemplo a todo el ámbito de la Psicología o la crianza de los hijos.

Segundo, porque la salud es cada vez más compleja en las sociedades modernas y eso requiere una política de salud cada vez más sofisticada y que opere en ámbitos relativos al proyecto vital de las personas.

La tercera razón viene impulsada por la prosperidad de la propia industria médica y farmacéutica con una dinámica capitalista. La cuarta razón explica la anterior: la esperanza de vida se ha convertido en el horizonte civilizatorio más compartido. La salud está cada vez más en el centro de nuestra civilización. Pero, ¿está la civilización cada vez más en el centro del sector de la salud?

Palabras clave: Salud, Familia, Cuidados, Hospital.

The health has widened as a driving force of civilization, and its power will increase even more in the collective imagination due to four main reasons: First, because the health broaden its scope, for instance, to the whole field of Psychology or the upbringing of children.

Second, because the health is increasingly complex in modern societies, and this requires a growing sophistication in health policies affecting people's life projects-related areas.

Third, the prosperity of the medical and pharmaceutical industry itself with a capitalist dynamic. And fourth and acting as an explanation of the previous one, life expectancy has become the most broadly shared perspective of civilization. Health is increasingly at the center of our civilization.

But is civilization increasingly at the center of the health sector?

Key words: Health, Family, Healthcare, Hospital.

1. Harbin, H. T. (1978) Families and hospitals: Collusion or cooperation? The American Journal of Psychiatry, Vol.135, No.12: pp.1496-1499.

2. http://www.huffingtonpost.com/amy-paterson/its-time-for-hospitals-to_b_2367315.html

3. <http://womenofworth.com/>

4. Wall, Richard J. et al (2007) Spiritual care of families in the intensive care unit*. Critical Care Medicine, Vol.35, No.4, April 2007: pp.1.084-1.090.

5. <https://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/index.html>

Para eso necesitamos avanzar hacia enfoques más integrales y uno de los principales factores es la familia. Ya en 1978, Henry Harbin estudiaba sobre el papel conflictivo o cooperativo de las familias en los hospitales psiquiátricos. Pero en su opinión, la familia tenía el riesgo de minar la labor terapéutica de los hospitales porque demandan cambios¹.

Esa visión defensiva respecto a la familia ha regido la relación con ellas hasta muy recientemente y aún domina las visiones de algunos centros hospitalarios - cada vez menos.

Y, sin embargo, los hospitales son lugares críticos para las familias y las familias son un factor de primera magnitud para la recuperación de las personas hospitalizadas. Los hospitales son lugares donde una buena parte de familias sufren crisis.

A veces son crisis logísticas. Por ejemplo, una encuesta en EEUU muestra que el 90% de padres tiene problemas en conciliar el trabajo con las citas médicas para sus hijos².

La mitad de los encuestados había tenido que cesar tratamientos o no acceder a tratamientos de salud por el cuidado de hijos³. Para paliar esos efectos, algunos hospitales en ciudades como Portland o el Providence St. Vincent, en colaboración con distintas ONG, prestan servicios gratuitos de guardería.

Por otra parte, existen sobradas evidencias científicas del beneficio que las familias suponen

para la salud y la recuperación de las personas en todos los ambientes y especialmente en hospitales. En el contexto de la pastoral de la salud, hay que destacar el cuidado psicológico y espiritual de las familias en las unidades de cuidado intensivo.

Está demostrada una fuerte asociación positiva entre cuidado espiritual y satisfacción con la experiencia integral de las UCI. Hay mayor satisfacción si un pastor o consejero espiritual está implicado en la ayuda a la familia en las últimas 24 horas de la vida de un paciente⁴.

Pero sus beneficios tienen incluso mayor alcance. Esto es algo en lo que insiste la AHRQ. La Agencia para la Investigación y Calidad del Cuidado de la Salud (AHRQ), del Departamento de Salud y Servicios Unidos del Gobierno federal de EEUU. Cada vez más importancia un enfoque centrado en la familia.

Destaca el marco que ofrece en su publicación de 2012, **Guía para el Compromiso de Pacientes y Familias en la Calidad y Seguridad de los Hospitales**⁵. Parte de una evidencia: el compromiso de las familias mejora la calidad y seguridad. Para poder lograrlo e intensificar sus virtudes, la guía propone varias medidas:

- Promover la comunicación e información entre pacientes, familiares y profesionales desde el punto de admisión.
- Mejorar capacidades o habilidades para trabajar con las familias por parte del personal.
- Crear partenariados entre pacientes, familias y hospital.

El marco de la AHRQ llega incluso a pedir la implicación de los familiares (o una representación de estos) de los pacientes como parte del equipo de salud, en calidad de asesores o consultores.

La guía establece los modos como el compromiso de las familias beneficia al hospital:

- No solo mejora el cuidado del paciente sino la actuación del hospital.
- Mejora la calidad y seguridad.
- Mejora el ciclo financiero.
- Mejora resultados de pacientes (y su experiencia de sanación y cuidado).
- Mejora la competitividad.
- Mejora la satisfacción y retención del personal laboral.

La participación de las familias no sólo es un área lateral sino que es considerada una parte crítica para la función de cada hospital y eso explica que sea un área en aumento de importancia para los hospitales.

En este ámbito está habiendo un giro importante en el marco de salud anglosajón, que se percibe incluso en el lenguaje.

Por ejemplo, los hospitales de Boston se propusieron en 2012 no tratar a los pacientes y sus familiares como “clientes” o “usuarios” sino como vecinos. Hay un giro comunitario en la concepción del paciente: son vecinos junto con sus familias.

El enfoque centrado en la familia no se limita a la estancia hospitalaria sino que es crítico para la transición de la baja hospitalaria y la convalecencia. Una fuente que aporta orientación al respecto se encuentra en la Family Caregiver Alliance (FCA), fundada en 1970 en San Francisco: fue la primera ONG de base comunitaria para familias y amigos que sostienen cuidados de larga duración a sus seres queridos en el hogar.

La FCA sostiene un Centro Nacional del Cuidado en el que se produce análisis legislativo, investigación, guías de buenas prácticas, formación, advocacy y propuestas operativas. Entre sus trabajos, existe una **Guía de baja**

hospitalaria para la familia y cuidadores⁶ en la que se destaca que la familia cumple un papel crucial en la transición del hospital al hogar y en la mejora en ese otro nivel de la sanación del paciente.

Pero quizás la mejor fuente y referencia del mundo que lidera los avances en este campos es el Instituto para los Pacientes y el Cuidado centrado en la Familia: **Institute for Patient and Family-Centered Care**⁷ (IPFCC), una ONG estadounidense cuya misión consiste en lograr avances en la comprensión y práctica del cuidado del paciente centrado en la familia.

Lo consigue a través de formación, consultoría e investigación e innovación. Lo más interesante es que no solamente se plantea en términos de presencia de la familia sino de PARTICIPACIÓN de la familia. Esa participación es integral: las familias toman parte incluso en la investigación médica, lo cual es muy conveniente para los proyectos.

En la IPFCC asesoran a centros de salud y especialmente hospitales para que comiencen a cambiar sus políticas familifóbicas o las actitudes pasivas o de dejación. Para ello les ayudan a pensar una estrategia de cambio. Para ello, además de consultoría personalizada, publican guías de comenzar a implementar un programa centrado en la familia en hospitales, en servicios primarios y otros recursos ambulatorios.

Por ejemplo, en 2015 vio la luz su guía **Mucho más que una visita**⁸, realizado en colaboración con la Fundación Canadiense para la Mejora del Cuidado: **Canadian Foundation for Healthcare Improvement**⁹ (CFHI), frecuente partner del IPFCC.

Ambas instituciones han creado un marco estratégico, procesos, protocolos e instrumentos operativos para revisar las políticas de visitas en hospitales. Los títulos de dichos documentos son expresivos del enfoque familiar que propugnan: “**Mejor juntos: Partenariando con las Familias**” o “**Familias: Aliadas Esenciales**”.

6. <https://www.caregiver.org/hospital-discharge-planning-guide-families-and-caregivers>

7. <http://www.ipfcc.org/>

8. <http://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/better-together-baseline-report.pdf>

9. <http://www.cfhi-fcass.ca/>

10. https://www.comillas.edu/images/Documentos/Lecion_Inaugural_2016-2017_DEFINITIVA.pdf

Estas mismas instituciones reconocen que en el propio ámbito anglosajón hay todavía mucho por avanzar. En uno de sus estudios, analiza 30 hospitales canadienses y concluye que en la mitad se necesitan mejoras. La razón principal es que el personal no entiende la atención a familias o no la atiende.

Entre las propuestas estructurales que introducen en el nivel básico de mejora de atención e integración de las familias, está la figura del **Family Advisor**. La introducción de consejeros familiares en los hospitales y centros de salud sería un gran avance.

Aquello que en una organización no tiene un responsable y un presupuesto, no está siendo suficientemente atendido. En España lamentablemente los Consejeros familiares todavía son una excepción. Sería necesario crear el perfil y desarrollar estudios de postgrado para ello.

En resumen, la atención a las familias en los hospitales es una necesidad de primer orden. Parte de la atención es función de las enfermeras para que les formen y entrenen en los cuidados durante la estancia hospitalaria y después. Hasta el momento lo hacen con buena voluntad de modo espontáneo, sin planificación y sin dedicación reconocida para ello.

Otra parte de la atención es psicológica y espiritual, para dar apoyo a la familia en su dimensión humana. Pero el Paradigma de la Sociedad los Cuidados nos lleva más allá y nos propone una verdadera integración de la familia, en clave de participación y cooperación con las instituciones y equipos de salud. Las ventajas para los centros de salud se multiplican si avanzan hacia un marco de gobernanza participativa con la comunidad y las familias. Eso requiere que los hospitales asuman en su constitución interna el marco de la **Sociedad de los Cuidados**¹⁰ y la filosofía del Recovery que forma parte de ella.

