



## EDITORIAL

### Papel de los padres en las urgencias pediátricas: ¿tradición, conflicto o mejoría?



### Role of parents in paediatric emergencies: Tradition, conflict or improvement

J. González del Rey

*División de Urgencias Pediátricas, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, University of Cincinnati College of Medicine, Cincinnati, EE.UU.*

Disponible en Internet el 28 de noviembre de 2014

La medicina, como ciencia, está evolucionando a pasos agigantados. Los nuevos descubrimientos, el acceso a información, el diagnóstico temprano de enfermedades complejas y las nuevas modalidades de tratamiento, son el origen de cambios muy beneficiosos para los pacientes que visitan nuestros centros sanitarios. Sin embargo, muchos pacientes, administradores y observadores del proceso médico, opinan que somos una «sociedad científica» que está muy arraigada en tradiciones que dificultan la integración en la práctica clínica de los nuevos descubrimientos, con la velocidad necesaria para que los pacientes se beneficien de ellos. Otros, incluyendo miembros del equipo de salud, no se pueden explicar cómo se ha llegado al diseño, aún vigente de muchos de los sistemas hospitalarios.

Por ejemplo, tomemos el concepto de «Urgencias» para explicar el por qué usamos la palabra «Tradición». Usando una definición sencilla, podríamos describir a la urgencia como la «sección de los hospitales donde se atiende a los enfermos y heridos graves que necesitan cuidados médicos inmediatos». En pocas palabras, el área en donde son evaluados los pacientes que han experimentado un suceso imprevisto —independientemente de la gravedad— que requiere una atención especial y una solución rápida. A esto debemos añadir que el médico de urgencias no conoce a los pacientes que está tratando, que el diagnóstico puede

ser complejo y abarcar especialidades múltiples, sin mencionar el nivel de ansiedad del paciente y las ineficiencias del sistema que empeoran el proceso de comunicación. Para complicar las cosas, introduzcamos ahora el adjetivo «pediátricas» que va a dificultar aún más el reto diagnóstico, la comunicación y triplicar la ansiedad. Entonces, ¿por qué todavía, en el 2014, dejamos que médicos internos residentes (MIR) con experiencia muy limitada —sin supervisión directa—, médicos generales sin entrenamiento en procesos críticos de resucitación, de manejo de vía aérea difícil y otros conceptos básicos de urgencia, sean los encargados de estos pacientes? Parece algo inexplicable que los pacientes que presentan mayores retos en diagnósticos y procedimientos, sean atendidos por los médicos con menor entrenamiento y experiencia. Lo palpamos a diario, pero era/es parte de nuestra «tradición». Es cierto que nuestros colegas intensivistas, anestesiólogos, traumatólogos y el resto de los especialistas, siempre están en disposición de ayudar en el manejo de estos pacientes. Pero ¿cuántos niños fueron dados de alta con un diagnóstico incorrecto, o cuántos fueron manejados de manera sub-óptima mientras llegaba esa ayuda, por falta de suficiente experiencia clínica para establecer un diagnóstico o destreza para realizar procedimientos? Esta «tradición» ha costado mucho cambiarla y todavía avanzamos lentamente. La medicina tiene muchos años de existencia, sin embargo, el primer programa de entrenamiento en urgencia general, no fue aprobado hasta el año 1970 en los EE.UU. y no fue hasta la década de los 80

Correo electrónico: [javier.gonzalez@cchmc.org](mailto:javier.gonzalez@cchmc.org)

<http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2014.10.007>

1695-4033/© 2014 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

cuando se aprobaron oficialmente los primeros programas de entrenamiento en Urgencias Pediátricas.

Sigamos con el análisis del título: «conflicto: situación de lucha, desacuerdo, rivalidad u oposición entre personas o cosas». Esta es la parte más difícil de entender si la miramos desde el punto de vista del paciente o de los familiares. Lo cierto es que los familiares que visitan nuestras urgencias, no lo hacen para discutir o crear rivalidad. En realidad las visitan porque, independientemente de quien los trate, buscan ayuda. Utilizo la palabra conflicto, porque la manera en que a veces se aborda la presencia de los familiares en las urgencias pediátricas está basada en la tradición y no en la evidencia. ¿Qué postura tomaríamos, como médicos, si nuestro hijo/a necesita los servicios de urgencias, y durante los procedimientos se nos pide que los dejemos solos en la habitación con extraños? Seguro que tendríamos un conflicto interno, ya que no solo deseáramos que se llamase a alguien con mucha experiencia o entrenamiento, sino que también se nos permitiese ser participantes de la discusión de opciones terapéuticas y, por qué no, de ayudar a consolarlos. El conflicto, desde mi punto de vista, está en que la tradición me ofrece un sistema, mi experiencia en el sistema médico que me indica que debo utilizar otros recursos, y la lógica que no me explica por qué no puedo estar como familiar al lado de mi hijo/a ¡cuándo más lo necesita!

Leyendo los 2 primeros párrafos, se podría asumir que soy un pesimista, y quizás hasta definirme como un detractor de nuestros sistemas. Todo lo contrario, son estas experiencias y reflexiones basadas en nuestras tradiciones y conflictos las que nos hacen reflexionar sobre la última palabra del título «mejoría». La tradición nos «invita» a pensar que el sistema de salud está formado por médicos, enfermeras y personal técnico, que de manera independiente o en equipo, tratan pacientes en el ámbito de urgencias. El «conflicto» viene cuando conociendo este sistema, tratamos de ajustarlo basado en tradiciones o en necesidades personales. La «mejoría» aparece cuando desde el punto de vista de la calidad, combinamos esas experiencias con definiciones nuevas. En el año 1998, el Instituto de Medicina de los EE.UU. publicó 2 informes: «*To Err is Human*» y el «*Crossing the Quality Chasm*»<sup>1,2</sup>. Estos informes basados en la evidencia, retaban al sistema y definían la calidad de una manera provocativa. Incluían en la definición el concepto «cuidados centrados en el paciente» (en pediatría «cuidados centrados en la familia»). El cuerpo médico, como sucede en cualquier proceso de cambio, inicialmente reaccionó frente a este concepto. «Nosotros siempre nos hemos concentrado en el tratamiento del paciente», «siempre mantenemos informados a nuestros pacientes», y como estas, se expresaron muchas otras. Sin embargo, el reto iba más allá de mantener informados o centrarnos en tratar a nuestros pacientes. Se refería a que el familiar (paciente) debía participar en la discusión, en evaluar las opciones, en ser miembro activo del equipo, y estar presente en los momentos más importantes de su diagnóstico y tratamiento o el de los suyos. Algo sencillo, pero de nuevo difícil de entender, ya que las tradiciones nos mantenían atados a procesos ineficientes. Me explico, tomemos el ejemplo de un niño que fue ingresado por convulsiones. Por lo general, todos los medicamentos administrados por vía oral, son administrados por las enfermeras. El día que se van de alta, se entregan las recetas a las familias y los mismos medicamentos, tienen que ser

administrados por ellos en casa. Esto no tiene nada de malo, pero quizás sea un proceso inseguro y muy ineficiente. ¿Porqué se deben resumir en 10 min durante el alta todas las instrucciones que se pudieron discutir y practicar durante las 48 h de ingreso? ¿No sería más fácil educar a la familia en el uso, administración y cálculos relacionados con los medicamentos durante el ingreso que esperar a esos minutos acelerados del alta? Una vez que empezamos a entender como médicos, como familiares y como miembros de un sistema complejo que cuantos más niveles de observación y comunicación existan, más segura será la práctica clínica y más fácil entenderemos la importancia de la participación de los padres en la urgencia.

Una vez expuestos estos argumentos, la respuesta a la pregunta inicial sobre el papel de los padres en la urgencia pediátrica, no la voy a dar como médico, sino como padre y como observador de un cambio de sistema en nuestro hospital a partir del año 2001. En la actualidad, como padre tengo derecho a participar en los pases de visita y en las discusiones médicas acerca de mis hijos. Tengo confianza en que mis doctores estarán al día sobre la evidencia científica y me presentarán las mejores opciones de diagnóstico y tratamiento, y tomarán decisiones importantes en el manejo de mis hijos. Al estar informado del plan de tratamiento, se incorpora otro nivel de seguridad y se facilita la comunicación entre médicos de atención primaria, médicos especialistas y enfermeras. Como padre tengo el derecho y deber de acompañar a mi hijo durante los procedimientos, sobre todo si son dolorosos. De esta manera, puedo ayudar al equipo médico a calmar a mi hijo, a explicarle con un lenguaje familiar lo que le van hacer, y por qué tienen que hacerlo. Entiendo que si no me comporto dentro de las normas exigidas por el equipo, pierdo mi derecho de participación. Como estas iniciativas que incluyen a las familias en los cuidados de sus hijos, existen muchas otras que han sido estudiadas y que han demostrado seguridad, eficiencia, satisfacción y mejoría, desde el punto de vista del equipo médico y de los familiares.

En nuestro centro, se han diseñado procesos con participación de familiares dentro de nuestra misión en la mejora de la calidad. Por ejemplo, los pases de visita incluyen personal médico, de enfermería, MIR y familiares, con aumento de la eficiencia, seguridad y satisfacción en el trabajo<sup>3</sup>. Existen familiares que participan en la educación de los MIR, en el área de comunicación, en la relación profesional y en el manejo del paciente con enfermedades crónicas. En nuestra urgencia, la regla es que los familiares estén presentes en todos los aspectos del proceso de diagnóstico y tratamiento, y durante la realización de procedimientos, incluyendo las reanimaciones cardiopulmonares<sup>4</sup>.

Claro está, todo esto no se llevó a cabo por la imposición de normas administrativas, sino por cambio de conducta y de cultura de trabajo. El trayecto ha sido muy largo, pero a la vez satisfactorio. Se logró, poco a poco educándonos, trabajando en equipo, aceptando las sugerencias de todos los miembros —incluyendo a las familias—, desarrollando reglas de igualdad y de ética que facilitaron la transición de la tradición y conflicto a la mejoría.

Para dejarles con el reto, permitanme concluir con una experiencia personal. Durante un turno de urgencias, recibimos a una niña politraumatizada por transporte aéreo, que lamentablemente no pudimos reanimar tras casi 45 min

de resucitación intensa. Durante el proceso de resucitación los padres siempre estuvieron presentes, y en comunicación directa conmigo y con el personal de enfermería. Vieron todo lo que estábamos haciendo, y cuando llegó el momento de tomar la decisión de no continuar, ellos participaron en la decisión, le dieron un beso en la frente a su hija y se despidieron de ella... , ellos nos agradecieron que los últimos minutos con su hija, los pasaron con personas que respetaron sus derechos y que hicieron todo lo posible para salvarla.

Finalmente, yo como padre tengo el deber, el derecho y la responsabilidad de participar, ayudar y contribuir en todos los aspectos del cuidado de mis hijos, como un miembro activo del equipo médico de urgencias, para evitar que ciertas tradiciones dificulten que reciban la mejor calidad en sus cuidados, y para evitar que los conflictos que existen en nuestros sistemas limiten la capacidad de mejora que como médicos podemos traer a la urgencia pediátrica.

## Bibliografía

1. Institute of Medicine (IOM). En: *Crossing the Quality Chasm. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
2. Institute of Medicine (IOM). Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS, editores. *To Err Is Human: Building a Safer Health System*. Washington, DC: National Academy Press; 2000.
3. Muething SE, Kotagal UR, Schoettker PJ, González del Rey J, DeWitt TG. Family-centered bedside rounds: A new approach to patient care and teaching. *Pediatrics*. 2007;119: 829-32.
4. Beckman AW, Sloan BK, Moore GP, Cordell WH, Brizendine EJ, Boie ET, et al., P50 (Parental Presence during Painful Pediatric Procedures) Research Group. 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;9:154-8.