



# Atención centrada en el paciente y la familia en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del hospital Pablo Tobón Uribe, sistematización de la experiencia\*

## Patient and Family-Focused Care in the Pediatric Intensive Care Unit of the Pablo Tobon Uribe Hospital. Systematization of the Experience

## Atendimento focado no paciente e a família na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do hospital Pablo Tobón Uribe, sistematização da experiencia

Fecha de recepción: 04-03-16 Fecha de aceptación: 03-07-16 Disponible en línea: 30-11-16  
doi:10.11144/Javeriana.rgyps15-31.acpf

### Cómo citar este artículo:

Torres-Ospina JN, Vanegas-Díaz CA, Yepes-Delgado CE. Atención centrada en el paciente y la familia en la unidad de cuidado intensivo pediátrica del hospital Pablo Tobón Uribe, sistematización de la experiencia. *Rev. Gerenc. Polít. Salud.* 2016; 15(31): 190-201. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.rgyps15-31.acpf>

Julio Nicolás Torres-Ospina\*\*  
César Augusto Vanegas-Díaz\*\*\*  
Carlos Enrique Yepes-Delgado\*\*\*\*

\* Artículo de investigación.

\*\* Médico pediatra, subespecialista en cuidado crítico pediátrico, especialista en niñez. Unidad de Cuidado Crítico Pediátrico, hospital Pablo Tobón Uribe, profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. Investigador principal. Dirección: Hospital Pablo Tobón Uribe, calle 78b N 69-240, UCIP 6° piso, Medellín, Colombia. Correo electrónico: jnicolastorres@gmail.com

\*\*\* Médico pediatra, subespecialista en cuidado crítico pediátrico. Unidad de Cuidado Crítico Pediátrico, hospital Pablo Tobón Uribe. Correo electrónico: cvanegas@hptu.org.co

\*\*\*\* Médico especialista en Administración, magíster en Salud Pública, Ph. D. en Epidemiología. Profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia. Epidemiólogo de la Unidad de Investigaciones del hospital Pablo Tobón Uribe. Correo electrónico: caenyede@gmail.com



### Resumen

Ante las frías relaciones que se suelen establecer en las unidades de cuidado intensivo pediátricas (UCIP), entre el personal de salud y las familias de los menores internados, algunos médicos del hospital Pablo Tobón Uribe, al buscar mejorar la comunicación, desarrollaron una estrategia que propició el diálogo y la escucha asertiva, luego de poner en práctica el modelo de “Atención Centrada en el Paciente y la Familia”. La metodología de sistematización de experiencias permitió un análisis reflexivo de los testimonios recogidos en los múltiples encuentros entre personal de salud y 820 familiares. Los resultados, en términos de aprendizajes, permitieron evidenciar una atención integral que involucró a la familia como sujeto de cuidado, concienció sobre la repercusión psicológica que implica la experiencia de permanencia en la UCIP y estimuló una reflexión crítica del equipo de salud en la atención ofrecida a las familias de los pacientes en la práctica clínica diaria.

**Palabras clave:** calidad de la atención de salud; atención terciaria de salud; atención dirigida al paciente; humanización de la atención; cuidados críticos; comunicación

### Abstract

Faced with the usual cold relationships established in the pediatric intensive care units (PICU) between the health personnel and the families of hospitalized children, some physicians of the Pablo Tobon Uribe hospital, aiming for an improvement in the communication, developed a strategy that promoted assertive dialogue and listening, after implementing a “Patient and Family-Focused Care” model. The experience systematization methodology allowed for a reflective analysis of the testimonials collected during the multiple encounters between the health personnel and 820 relatives. Results, in terms of learning, evidence an integral attention involving the family as the subject of care, raising awareness on the psychological repercussions implied by the experience of staying in the PICU, and encouraged a critical reflection from the health personnel regarding the attention offered to the families of the patients during the daily clinical practice.

**Keywords:** quality of health care; tertiary health care; patient-focused care; humanization of care; critical care; communication

### Resumo

Perante os frios relacionamentos geralmente estabelecidos nas unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIP), entre profissionais de saúde e as famílias das crianças internas, alguns médicos do hospital Pablo Tobón Uribe, em procura de melhorar a comunicação, desenvolveram uma estratégia que propiciou o diálogo e escuta assertiva, uma vez eles puseram em prática o modelo de “Atendimento Focado no Paciente e a Família”. A metodologia de sistematização de experiências permitiu uma análise reflexiva dos depoimentos coletados nos múltiplos encontros entre profissionais de saúde e 820 familiares. Os resultados, em termos de aprendizagem, permitiram evidenciar um atendimento integral que envolveu a família como sujeito de cuidado, conscientizou sobre a repercussão psicológica que a experiência de permanência na UCIP traz e estimulou uma reflexão crítica da equipe de saúde no atendimento oferecido às famílias dos pacientes na prática clínica diária.

**Palavras-chave:** qualidade do atendimento em saúde; atenção terciária de saúde; atendimento ao paciente; humanização do atendimento; cuidados críticos; comunicação

## Introducción

El desarrollo alcanzado por la medicina durante el último siglo y la evolución que se ha producido en el proceso de atención en salud han contribuido, de forma contradictoria, a un marcado deterioro en la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes, lo que lleva a afectar dicha relación. Las limitaciones en la comunicación desde el personal médico hacia los pacientes quebrantan los estándares para proporcionar una atención de alta calidad. Las pruebas de investigación indican que para los pacientes “la voluntad de escuchar y explicar” es uno de los atributos esenciales que debe poseer el profesional de salud (1), lo que hace fundamental que los profesionales de la salud aprendan a comunicarse eficazmente con los pacientes, máxime si se trata de la atención brindada en ambientes especializados como lo es la unidad de cuidado intensivo pediátrico (UCIP).

La UCIP es un servicio de alta complejidad que, mediante una atención multidisciplinar, pretende brindar un cuidado integral a la niñez en condiciones críticas de salud. El ingreso del paciente en una UCIP somete a los miembros de la familia a una situación difícil, ya que familia y paciente, separados físicamente de su medio habitual y del apoyo afectivo, sufren y están angustiados, intuyendo que en cualquier momento se puede producir un desenlace trágico (2). Si se considera a la familia como un núcleo en donde cada miembro que lo integra se interrelaciona, la hospitalización de uno de ellos, y más si se trata de un menor de edad, origina una situación de crisis y desestabilización que repercute en toda la familia (3).

La Atención Centrada en el Paciente y la Familia (ACPF), como modelo de prestación de servicios de salud cuyos principios implican una atención respetuosa y sensible a las preferencias, las necesidades y los valores de

los pacientes y sus familias, ha sido propuesta por la Academia Americana de Pediatría (4,5) y es respaldada y promovida por múltiples organismos como el Instituto de Medicina, el Colegio Americano de Medicina Intensiva y la Academia Americana de Pediatría (6).

La comunicación centrada en el paciente es el proceso a través del cual se implementa la ACPF en la práctica diaria, y cuando se aplica a los cuidados críticos pediátricos los componentes claves de comunicación centrada en el paciente son tratar a este último en perspectiva de familia, entender a los pacientes y a las familias en su contexto psicosocial, al involucrarlos en la atención, en la medida en que se desea llegar a una comprensión común del problema y acordar un plan de tratamiento y una toma de decisiones, con base en la mejor evidencia clínica, de acuerdo con los valores del paciente y la familia (5).

Diferentes trabajos publicados permiten vislumbrar el contexto de vulnerabilidad del paciente y su familia en las unidades de cuidados intensivos (7,8). Son múltiples las necesidades susceptibles de intervenir por parte del personal de salud, lo que exige salir de visiones exclusivamente centradas en procesos patológicos, para empezar a tener en cuenta el entorno del paciente formado por la familia (ver figura 1). Diferentes autores reflejan esta situación, al plantear la necesidad de buscar evidencias que den cuenta de la participación en el cuidado por parte de los familiares en las UCIP y la forma de modificar algunos procesos de interacción social que alejan a los profesionales de la salud de los pacientes y sus familias (9).

En bases de datos como PubMed, Lilacs y Scielo, hasta abril del 2016 no se encontraron publicaciones científicas que dieran cuenta de experiencias hospitalarias en este sentido en Latinoamérica, ni específicamente en Colombia, con la excepción de una



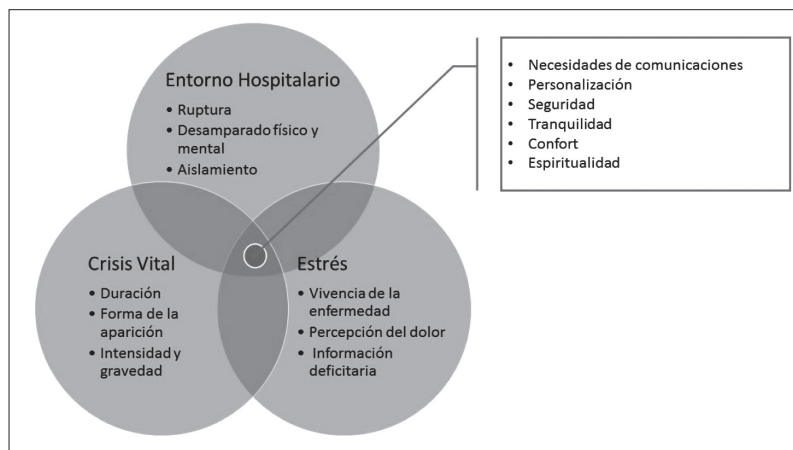


FIGURA 1. NECESIDADES DE PACIENTES Y FAMILIARES EN UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO

Fuente: elaboración propia

que aplica en una unidad neonatal (10). El objetivo de este trabajo fue evidenciar los aprendizajes logrados con la intervención basada en diferentes encuentros y múltiples experiencias de escucha del personal de salud con familiares de los menores internados en la UCIP, como estrategia de construcción de confianza en vías de avanzar en el desarrollo del modelo ACPF en un hospital de alta complejidad colombiano.

## Metodología

### Escenario del estudio y población

El Grupo de Comunicación Afectiva de la UCIP del hospital Pablo Tobón Uribe, institución prestadora de servicios de salud de alta complejidad en Colombia, consciente de que el cuidado centrado en la familia adquiere relevancia en niños críticos para mejorar la comprensión de las necesidades de los padres y facilitar que sus experiencias sean lo más llevaderas posible en el marco de la ACPF, implementó el proyecto *Tan humanos como científicos y técnicos*, desde enero del 2012, mediante diferentes tipos de encuentros (encuentros de escucha, talleres reflexivos

y reuniones de mutua ayuda en duelo) generadores de confianza con 820 familiares de menores de edad internados en la UCIP, entre los cuales se cuentan principalmente las madres, los padres, las abuelas, las tías y en menor proporción hermanos mayores.

### Tipo de estudio

Con el ánimo de comprender más profundamente la experiencia y que sirviera de referente a otros servicios hospitalarios e instituciones de salud, se eligió la metodología de sistematización de experiencias, la cual en esencia permite ordenar y reconstruir una experiencia vivida, realizar una interpretación crítica del proceso y explicitar aprendizajes con la posibilidad de compartirlos (11). La aplicación de la metodología parte de unos insumos iniciales, luego se definieron unas preguntas orientadoras que llevaron a recuperar el proceso vivido, y con esto se hizo una reflexión de la experiencia para finalmente extraer unos aprendizajes.

Los insumos que dan cuenta del punto de partida de esta sistematización son el haber participado directamente en la experiencia

—en este caso los tres autores lo hicieron, los dos primeros como dinamizadores de los encuentros y el tercero apoyó todo el proceso metodológico— y haber registrado, en actas, listados de asistencia y fotografías, audios de los testimonios emitidos por los participantes, durante y posteriormente a cada uno de los 34 encuentros de escucha, 48 talleres reflexivos y cinco reuniones de mutua ayuda en duelo, la información que permitiera evidenciar dicha experiencia.

La respuesta a la pregunta inicial de para qué hacer esta sistematización giró en torno a explicitar los aprendizajes y avances hacia el desarrollo de la ACPF en la UCIP. Se eligió sistematizar lo que fue la experiencia de 48 meses de diferentes tipos de encuentros de interacción entre el personal de salud y los familiares de los menores. Como aspecto central de interés inicial se planteó el cuidado integral del paciente en perspectiva familiar. De ahí la importancia de explorar su rol. La principal fuente de información fue lo consignado en las actas de las reuniones, en las cuales se registraron las preguntas motivadoras iniciales de los diferentes encuentros, los puntos de vista y los testimonios de los participantes y las discusiones desarrolladas en relación con los temas tratados.

### Procedimientos de recolección de información

En un salón cercano, pero separado de la UCIP, se logró crear un ambiente seguro y de confianza, propiciado por el reconocimiento y la escucha asertiva de los asistentes para el desarrollo de las actividades. Luego de hacer una introducción para explicar los objetivos de cada encuentro e invitar a los asistentes a presentarse, se solicitó su consentimiento para participar y se enfatizó en el carácter voluntario y la posibilidad de retirarse en cualquier momento si así lo deseaban, sin que esto afectara la atención del menor internado

en la UCIP, además de su autorización para registrar lo compartido al tomar notas y realizar grabaciones del audio, las cuales se usarían después para el análisis de la información.

Inicialmente, se preguntó por la forma en que cada familia vivía esta experiencia y la red de apoyo generada para hacerle frente. Se indagó por lo que representaba para los padres el tener un hijo hospitalizado en la UCIP y por la percepción del paso del tiempo durante la estancia hospitalaria. Se preguntó por las formas de afrontamiento desarrolladas por las familias y se les pidió hacer propuestas o sugerencias para el equipo de salud, con el ánimo de hacer más llevadera su experiencia en la UCIP. Finalmente, se evaluó lo que representó para ellos este espacio, en términos de cómo se sintieron y cómo se valoró el encuentro en cuanto a mitigar el sufrimiento de las personas.

### Procesamiento y análisis de los datos

La recuperación de la experiencia se hizo al recoger las actas de todos los encuentros, con su correspondiente listado de participantes y la transcripción de los audios y las fotografías. La información se ordenó y clasificó por tipo de encuentro, en forma cronológica, según las respuestas que dieron los participantes, tanto en forma individual como a nombre de la familia, a las preguntas sobre forma de asumir la experiencia, afrontamiento, percepción del tiempo en la UCIP como medida indirecta del sufrimiento de las familias, sugerencias sobre la atención del menor y valoración de la actividad.

Una interpretación crítica de los testimonios permitió identificar tensiones propias de lo vivido por los distintos actores a partir de su angustiada experiencia. La revisión de la literatura, simultáneamente con el análisis, permitió evidenciar avances hacia los elementos que componen la ACPF. De otro lado,



los contundentes testimonios emitidos por el personal de salud invitado a los encuentros iniciales, una vez terminados, llevó a trascender el aspecto central de interés en relación con el cuidado del paciente en perspectiva familiar y su capacidad de afrontamiento, para avanzar al aprovechamiento de dichos encuentros con las familias como escenario de sensibilización y fortalecimiento de las capacidades del personal de salud en la UCIP. De ahí que a partir de los primeros encuentros se comenzara a invitar al personal administrativo y al asistencial profesional y en formación a estar presentes y escuchar a las familias expresarse sobre el significado que tiene para ellas dicha experiencia, y así proponer alternativas de mejoramiento, tanto de la atención que allí se realiza como de las competencias requeridas por los profesionales de la salud. Por último, esta sistematización arroja unos resultados y aprendizajes que se describen en los hallazgos y en la discusión.

## Hallazgos

En esta sección se exponen algunas abstracciones logradas y soportadas en testimonios que dan cuenta del avance hacia los principios de la ACPF, además de la percepción de las familias y del personal de salud acerca de los encuentros como espacios activos de escucha.

### Escuchar y respetar a cada niño y a su familia

Se logró entablar un diálogo abierto para escuchar a las familias y acercarse al significado de tener un familiar hospitalizado en la UCIP. Para esto último fue posible apoyarse en los diferentes sentimientos manifestados, todo lo que implica en la dinámica familiar, en la red de apoyo, la estadía, los desplazamientos, el tiempo, los diagnósticos, los pronósticos y todas aquellas circunstancias futuras que una estancia en la UCIP conlleva.

Estos diálogos abiertos permitieron reconocer diferentes vías posibles en la experiencia de escucha. Una de ellas fue la posibilidad que tuvo cada familiar, una vez superado el temor inicial de exponer su situación, de expresar libremente, de manera verbal, corporal y sin presiones las experiencias vividas, lo cual les permitió a todos aligerar la carga y sobrellevar el sufrimiento. Otra experiencia de escucha fue entre los familiares, porque se logró poner en común las vivencias de cada uno de ellos. De esta manera, se pudo comprobar que otras familias enfrentan situaciones de mayor complejidad, y ello generó un lazo de solidaridad y de consuelo para la experiencia propia. Por último, el personal de salud, al ser parte de esta experiencia de escucha, logró sensibilizarse con respecto a la situación de los familiares, y de este modo se consiguió una resignificación del paciente y de su familia:

Quería darles las gracias a todos por darnos la oportunidad de darles a conocer nuestros pensamientos y sentimientos. (Madre de paciente)

### Permitir una mayor flexibilidad en las políticas de la organización, los procedimientos y las prácticas

Los pacientes crónicos evidencian la necesidad de propiciar otro tipo de intervenciones, las cuales garantizan que se le explique de manera precisa y detallada sobre las enfermedades que sufren, de su manejo, de sus posibles pronósticos, porque las estancias prolongadas les generan gran ansiedad y viven aferrados a la esperanza de la recuperación.

Otro aspecto que se evidenció en esta experiencia fue la situación concreta de los pacientes con precauciones de aislamiento, ya que por sus restricciones en ocasiones sienten estar abandonados y se pierden de momentos como evaluaciones, apoyo espí-

ritual y terapias, los cuales son considerados necesidades inaplazables:

Agradezco el espacio es liberador, valoro el hecho de sacar un espacio de tiempo para quienes aman y acompañan los pacientes. (Madre de paciente)

### **Compartir la información completa, honesta y objetiva con los pacientes y las familias**

Ante la pregunta de cómo se sintieron luego de compartir la experiencia de escucha con los familiares de los pacientes, la cual no solo logró sensibilizar y fortalecer las capacidades comunicativas del personal de salud en la UCIP, haciendo de este un proceso más asertivo, algunos compartieron sus impresiones y sentimientos:

Conmovida frente a los sentimientos de los padres en cuanto a la separación del hogar, la culpabilidad por la enfermedad, el temor al fallecimiento, el agotamiento físico y emocional. Con gran responsabilidad en el manejo de la información como parte del equipo médico. Con muchas inquietudes en cuanto a cómo mejorar el medio que rodea a cada niño durante la hospitalización. (Enfermera)

### **Proporcionar y garantizar el apoyo formal e informal para el niño y la familia**

En este aspecto se identificó, a través de los encuentros, que no solo se requieren cuidados específicos para la situación clínica, lo cual daría la idea del apoyo formal, sino que se destacaron otros aspectos que mejoran la situación por la cual atraviesa la persona cuando tiene un familiar hospitalizado en la UCIP y que promueven la salud integral del paciente y la familia. Esto último daría la idea del apoyo informal, que no se limita a los aspectos orgánicos de la persona, sino que se extiende a otras esferas que influyen

en la salud. Uno de los hallazgos en cuanto a los cuidados informales, es la capacidad de manejar adecuadamente los sentimientos de culpa de muchos padres y responsables de los menores, y en ese sentido no realizar juicios, sino por el contrario saber dirigirlos a los profesionales que puedan hacer un manejo adecuado.

Otro aspecto que se identificó fue la necesidad de tener un respaldo institucional ante situaciones de soledad y falta de apoyo en el cuidado, es decir, en situaciones donde el cuidador no tiene un grupo de apoyo como la familia para compartir la responsabilidad del cuidado, o en otros casos, donde el menor no tiene un cuidador responsable, se logró brindar un manejo integral con diferentes disciplinas en pro de la salud del menor:

Gracias por este espacio que nos han dado y que muestra una vez más que nos apoyan y nos permite interactuar con los demás padres. (Madre de paciente)

### **La colaboración con los pacientes y las familias en todos los niveles de atención de la salud**

En este punto es importante reconocer que, sin el apoyo de los cuidadores informales de los pacientes, la labor sería más difícil, pues son ellos quienes finalmente se encuentran todo el tiempo en compañía de los pacientes y llegan a conocer sus necesidades. Estos cuidadores logran identificar la rutina de la atención médica y de enfermería que proveen a su familiar, y por ello se convierten en actores principales de su recuperación, razón por la cual ellos mismos deben ser cuidados; sus aportes deben ser escuchados y tenidos en cuenta a la hora de tomar decisiones. Para lograrlo, se requiere la ayuda de otro personal de apoyo de la institución que les ofrezca herramientas para favorecer su salud y que



puedan desempeñar su labor de la mejor manera. Entre las profesiones que asisten a los cuidadores informales en la experiencia presentada se encuentran: psicología, trabajo social, cuidado paliativo, salud ocupacional, y espacios como la biblioteca o el soporte espiritual (sacerdote).

### Reconocer y construir sobre las fortalezas individuales de los niños y las familias

El grupo de comunicación afectiva aporta a la construcción de significantes que buscan darle sentido a la experiencia vivida, al ofrecer herramientas para entender el sufrimiento como parte del ciclo vital, y que sin dejar de sentir dolor por la situación del menor, las familias puedan encontrar acompañamiento, consuelo, respaldo y esperanza. Esta estrategia ha transformado poco a poco al grupo, al brindar soporte social con el fin de cuidar al cuidador primario. A través de diferentes estrategias centradas en el paciente y la familia, se atienden necesidades de información, de cuidado, de valoración, de contacto social, de personalización, de seguridad, de distracción y de espiritualidad. Asimismo, se propician espacios reflexivos de acompañamiento que buscan la utilización de recursos propios para afrontar el reto planteado por la enfermedad. Con las madres se llevan a cabo, además de los encuentros de escucha, talleres creativos, actividades de terapia lúdica y ocupacional, talleres reflexivos, intervenciones espirituales de apoyo, todos los cuales son espacios que permiten interactuar y conocerse entre sí, y esto hace posible la construcción de redes de soporte social:

Conocer más de las demás personas y saber que hay mamás que sufren más que uno, fue un rato agradable donde aprendimos a seguir luchando y seguir participando activamente. (Madre de paciente)

Los encuentros permitieron que el equipo de salud evidenciara la importancia de reconocer al paciente, la familia y su entorno para una atención responsable y estimularon la auto-crítica del equipo de salud en la atención ofrecida a las familias de los pacientes, al lograr mejorar algunas competencias comunicativas:

Entender la situación en la que viven las familias y cómo el personal de salud puede hacer más fácil o más difícil la estancia hospitalaria, permitió sensibilizarnos frente a la realidad de ser madre, enfermera, hija y que todos podemos estar en el lugar del otro. (Enfermera)

### Percepción de las familias sobre los encuentros

Tener un hijo en UCIP es una experiencia de sufrimiento. Para algunos es como tener en vilo su propia vida, lo cual genera gran temor por dejar su hijo allí, solo, expuesto a morir, pues en parte es morir con él. Los encuentros de escucha, y por ende la atención del hospital, se valoran por medio de expresiones de agradecimiento por el buen trato y la calidad humana. En repetidas ocasiones los familiares de los pacientes dijeron que la institución es fiel a su lema de ser “un hospital con alma” y que lo ven reflejado en la atención a los pacientes y en el trato amable con los acompañantes. Resaltaron además la importancia del encuentro, ya que dijeron sentirse valorados, pues al expresar sus sentimientos sienten un alivio. El escuchar las experiencias de los demás padres les da fuerzas para seguir luchando por sus hijos. Además, ven estos espacios como una oportunidad para desnudar sus almas y expresar sus sentimientos, ya sea de dolor, tristeza, desesperación, culpa, incertidumbre o angustia, pero también de alegría al poder compartir y aliviar sus cargas y tensiones.

Las familias, además de agradecer, piden que este espacio se conserve, pues sienten que estos encuentros se convierten en una terapia



de salud mental, ya que cada vez que se les hace un nudo en la garganta, al ver a sus hijos empeorar, o cuando les dan una mala noticia, lo pueden manifestar en espacios como este. Dicen que se sienten como en familia, donde todos comparten sus problemas y sus dificultades, pero también donde encuentran un lugar lleno de afecto y regocijo, y lo más importante, donde son escuchados sin miedo a ser juzgados o rechazados.

### Percepción del personal de salud sobre los encuentros

Esta experiencia, pensada inicialmente para ayudar a otros, permitió tomar conciencia sobre el alcance y las limitaciones de la labor asistencial, al invitar a pensar al propio personal de salud participante sobre la repercusión personal, social, familiar, psicológica que implica la experiencia en el escenario de la UCIP, al lograr ponerse por un momento en el lugar del otro. Los relatos dan cuenta de ello y se expresan por sí solos:

Muy frustrada al ver desde la perspectiva tan diferente que muestra la charla todas las necesidades por las que pasa una familia y cómo se pueden desestabilizar las personas cuando un miembro de su familia se encuentra hospitalizado. Hace que cree conciencia sobre la importancia de aplicar el más alto tacto, tanto a los pacientes como a los acompañantes, que no debemos crear falsos juicios de valor ya que no conocemos ni la historia ni las necesidades que están detrás de cada paciente. (Auxiliar de enfermería)

### Discusión

Los grandes aprendizajes hechos a partir de este ejercicio evidencian el desarrollo de una atención que apuesta a ser integral, pues involucra a la familia como sujeto de cuidado, conciencia a todos los actores invo-

lucrados sobre el sufrimiento experimentado y la repercusión personal (física, psicológica, espiritual) y social que implica la experiencia de permanencia en la UCIP, al acompañar a un ser querido en estado crítico, y estimula una reflexión autocrítica del equipo de salud en cuanto a la responsabilidad que se tiene en la atención a las familias de los pacientes en la práctica clínica cotidiana de la UCIP y las competencias comunicativas requeridas para ello.

La ACPF ha sido acogida por muchas organizaciones de atención en salud, por ser respetuosa y responsable con las necesidades, las preferencias y los valores del paciente y las familias. Otras investigaciones desarrolladas alrededor de la ACPF aplicada a las UCIP se han concentrado en aspectos como la visita familiar, la ronda centrada en la familia, la presencia de la familia durante los procedimientos invasivos y la resucitación cardiopulmonar, además de conferencias a las familias (12). Históricamente, las UCIP han restringido el acceso a los pacientes a algunos miembros de las familias, por el número limitado de visitas y su escasa duración, lo que ha excluido a gran parte de la población cercana al manejo de los pacientes, incluso de la información básica acerca del estado de salud y el pronóstico. La ACPF ha llegado a permitir que se modifique el diseño de las UCIP, a fin de proporcionar espacios de descanso adecuados para los familiares y acogerlos e involucrarlos en la atención. Como en la experiencia presentada aquí, las familias se convierten en parte esencial del equipo de trabajo en las UCIP y dejan de ser visitantes pasivos expectantes (13).

Las barreras al implementar la ACPF se relacionan con actitudes y concepciones erróneas del equipo de salud con respecto a las necesidades de los padres (14). Así, es frecuente encontrar que a pesar de que el personal de salud reconozca la importancia de este modelo



de atención, no aplica consistentemente sus elementos en la práctica diaria (15,16). De ahí la importancia de cuestionarse el quehacer cotidiano en el interior de las UCIP, como ocurrió en la experiencia presentada, en la cual un espacio de escucha se convirtió en un escenario de transformación del rol asistencial, al ser capaz de ponerse en el lugar del otro y comprender sus necesidades desde otro punto de vista. Existe evidencia de la importancia de esto como estrategia fundamental de humanización del servicio en las UCIP (17,18), más aún si se reconoce a la UCIP como lugar intimidante para padres y familiares de niños críticamente enfermos, al experimentar una pérdida de control y una sensación de total impotencia (19).

La competencia médica como quehacer desarrollado a partir del aprendizaje de saberes conceptuales, actitudinales y procedimentales, se forja en el proceso de aprendizaje y durante el ejercicio de la profesión. En ese sentido, el médico formado integralmente requiere estar capacitado en las siguientes dimensiones: *tekhne* (competencia técnica), *philanthropia* (amor al hombre y empatía) y *paideia* (educador) (20). De ahí el reto que implica para los profesionales del área cambiar el concepto clásico de salud, pues suelen ser formados para entender y atender las alteraciones físicas y psíquicas, pero también es fundamental entender y atender la dimensión familiar y social de la persona, máxime si se trata de situaciones en las que se sufre.

La concepción del sufrimiento depende en gran medida de la cosmovisión del mundo y de la interpretación de la realidad objetiva que cada persona le dé a este fenómeno. El sufrimiento, por ser una condición inherente al ser humano, exige gran responsabilidad del equipo de salud, el cual debe estar comprometido con el acompañamiento del enfermo y facilitarle la búsqueda de un sentido a ese inevitable sufrimiento. Es por ello que “la

prueba que un sistema sanitario debería superar es su capacidad para enfrentar el sufrimiento” (21). De esta forma, en contraste con lo fácil, que es negar el sufrimiento, surge lo virtuoso, que es afrontarlo y ayudar a otros a hacerlo, sin abandonar a quien más padece.

En los trabajos de Stewart y Razavi (22,23) se demostró que la comunicación eficaz aumenta la satisfacción de los pacientes y de los profesionales en salud, incidiendo así en la calidad de vida. Además, ayuda a la recuperación del paciente y al control del dolor y aumenta la adherencia al tratamiento. Por el contrario, la comunicación inefectiva produce poca tolerancia al tratamiento, insatisfacción laboral, conflictos médico-legales e incidentes de seguridad en el paciente, como queda demostrado en los trabajos de Walter, Turnberg y Fallowfield (5,24,25). La comunicación eficaz debe valerse de técnicas que ayuden a interpretar sentimientos y comportamientos para identificar necesidades y saber responder a ellas.

En ese sentido, el llamado a propiciar un desempeño simétrico del rol del equipo de salud y las familias:

Entendemos que ese desempeño simétrico permite descubrir contenidos no manifiestos, implícitos, ocultos o latentes que hacen sentir a los dos como parte de una relación transpersonal. Este momento puede estar seguido de una fuerte sensación de afecto de cercanía de totalidad, de privilegio por haberse permitido acceder tan íntimamente a la vida de una persona como una sensación de que uno es parte de algo que va más allá de uno mismo. (26)

A manera de conclusión de esta experiencia, se puede afirmar que a partir de la escucha activa se logró hacer partícipe activa a la familia de los menores internados en la UCIP en la experiencia del cuidado, a la vez que

hubo mayor conciencia por parte de los involucrados sobre el sufrimiento de los otros y el reconocimiento del propio. A su vez, el equipo de salud, a partir de su autocrítica, asume con mayor responsabilidad el cuidado que le ha encomendado la sociedad y para ello desarrolla formas asertivas de comunicación que parten de aprender a escuchar.

Como debilidad del presente trabajo, los autores reconocen que por haber sido la primera vez que desarrollaban la metodología de sistematización de experiencias, el análisis pudo haberse quedado corto en cuanto al relacionamiento de los testimonios recogidos con toda la demás información registrada del proceso evidenciado, para lograr así una mayor profundidad del análisis.

Como recomendación, los profesionales de la salud tenemos una profunda obligación ética de ampliar nuestra óptica del paciente, al descubrir el sufrimiento y ubicar en lo posible su fuente, para emplear todos los medios proporcionados disponibles para aliviarlo, teniendo en cuenta al ser humano en una dimensión holística, lo que exige desarrollar habilidades emocionales de índole intrapersonal y habilidades sociales interpersonales que aporten a la construcción de relaciones exitosas (27). Los profesionales de la salud están invitados a reconocer en sus pacientes a personas como ellos y deben saber escuchar lo que quieren decir, lo que no quieren decir y lo que no pueden decir si no se les ayuda.

### Agradecimientos

A los menores internados en la UCIP y a sus familias, y al personal que conforma el Grupo de Comunicación Afectiva: Flor Yaneth Giraldo, Mariana Suárez, la doctora Victoria Eusse, Esmeralda Rivera, Luz Amparo Arias, Sol Beatriz Bedoya, el Pbro. Jaime López y el resto del personal de la UCIP.

Además, a la doctora Mónica María Parra Jaramillo y al hospital Pablo Tobón, quienes ha respaldado el proyecto.

Los autores declaramos no tener conflictos de interés en relación con el estudio.

### Referencias bibliográficas

1. Fellowes D, Wilkinson S, Moore P. Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004; (2):CD003751.
2. Velasco JA. Ambos lados de la puerta. *REMI.* 2002; 2(12S).
3. Bernat R, López J, Fonseca J. Vivencias de los familiares del enfermo ingresado en la unidad de cuidados intensivos. Un estudio cualitativo. *Enferm Clin.* 2000; 10:9-32.
4. American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care and Institute for Patient and Family Centered Care. Patient and family centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics.* 2012; (129):394-404. doi:10.1542/peds.2011-3084
5. Walter JK, Benneyworth BD, Housey M, Davis MM. The factors associated with high-quality communication for critically ill children. *Pediatrics* 2013; 131(S1):90-5. doi: 10.1542/peds.2012-1427k
6. Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm. A new health system for the 21st century.* Washington, D. C.: National Academy Press; 2001.
7. Gutiérrez B, Alvarino B, Luque M, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enfermería Global.* 2008; 7(1):14-28.
8. Côa TF, Mandetta MA. The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. *Rev Esc Enferm USP.* 2011; 45(4):825-32. doi.org/10.1590/S0080-62342011000400005
9. Torres L, Morales J. Participación familiar en el cuidado del paciente crítico. Recomendaciones de la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos. *Tempus Vitalis.* 2004; 4(1):18-25.
10. Hernández NL, Rubio-Grillo MH, Lovera A. Strategies for neonatal developmental care and family-centered neonatal care. *Invest Educ Enferm.* 2016; 34(1):104-12.
11. Jara O. Orientaciones teórico-prácticas para la sistematización de experiencias. San José: Centro de Estudios y Publicaciones Alforja; 1996.
12. Meert KL, Clark J, Eggly S. Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Clin North Am.* 2013 Jun; 60(3):761-72. doi: 10.1016/j.pcl.2013.02.011
13. Frazier A, Frazier H, Warren NA. A discussion of family-centered care within the pediatric intensive

- care unit. *Crit Care Nurs Q.* 2010; 33(1):82-6. doi: 10.1097/CNQ.0b013e3181c8e015. PMID:20019514
14. Page NE, Boeing NM. Visitation in the pediatric intensive care unit: controversy and compromise. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs.* 1994 Aug; 5(3):289-95.
  15. Petersen MF, Cohen J, Parsons V. Family-centered care: do we practice what we preach? *J ObstetGynecol Neonatal Nurs.* 2004 Jul-Aug; 33(4):421-7.
  16. Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Cohen SR. An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. *J Child Health Care.* 2012 Sep; 16(3):237-49. doi: 10.1177/1367493511430678
  17. Latour JM, van Goudoever JB, Schuurman BE, Albers MJ, van Dam NA, Dullaart E, et al. A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Med.* 2011 Feb; 37(2):319-325. doi: 10.1007/s00134-010-2074-3.
  18. Harbaugh BL, Tomlinson PS, Kirschbaum M. Parents' perceptions of nurses' caregiving behaviors in the pediatric intensive care unit. *Issues Compr Pediatr Nurs.* 2004; 27(3):163-78.
  19. Merk L, Merk R. A parents' perspective on the pediatric intensive care unit: our family's journey. *Pediatr Clin North Am.* 2013 Jun; 60(3):773-80. doi: 10.1016/j.pcl.2013.02.012
  20. García J, Aseguinolaza L, Tazón P. El desarrollo de las actitudes humanas en Medicina. *Medicina Clínica.* 1998; 111(1): 23-6.
  21. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982; 306(11):639-45.
  22. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal.* 1995; 152(9):1423-1433.
  23. Razavi D, Delvaux N, Marchal S, De Cock M, Farvaques C, Slachmuylder J-L. Testing health care professionals' communication skills: the usefulness of highly emotional standardized role-playing sessions with simulators. *Psycho-Oncology.* 2000; 9(4): 293-302. doi: 10.1002/1099-1611(200007/08)9:4<293::AID-PON461>3.0.CO;2-J
  24. Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-Patient interactions in oncology. *Soc Sci Med.* 1996.
  25. Fallowfield L. Learning how to communicate in cancer settings. *Supportive Care in Cancer.* 2005; 13(6): 349-50.
  26. Ruiz G. La entrevista médica en el contexto de la relación médico-paciente. *Ateneo.* 2000; 1(1):15-20.
  27. Goleman D. *Inteligencia emocional*, cuarta edición. Barcelona: Kairós; 1996.