

PODEMOS DAR UN PAPEL ESTELAR A LOS PACIENTES^a

Virginia A. Henderson^b

Una conocida mía, muy inteligente, me dijo "cuando estoy en el hospital como paciente, me siento como si estuviese en una sociedad secreta, sin conocer su contraseña". Yo creo que esto expresa el sentimiento de ser un ciudadano de segunda clase, que experimentan muchos pacientes ingresados en hospitales.

Puesto que la Organización Mundial de la Salud recomienda a los profesionales de la salud maximizar la participación del usuario, y dar protagonismo a los pacientes en el equipo de cuidados de salud, podría ser útil para los aquí reunidos identificar algunas de las situaciones que se presentan en los hospitales, instituciones afines y agencias de salud, que hacen sentirse a los clientes/pacientes incómodos, resentidos e incluso enfadados.

La Organización Mundial de la Salud también recomienda a los proveedores de cuidados de salud, insistir en la prevención de la enfermedad a través de la educación sanitaria, y estimular la autoayuda por parte de los enfermos y disminuidos. Podríamos extraer beneficios del estudio del tratamiento de los pacientes que no consiguen hacer de su hospitalización una experiencia positiva, lo que disminuye, en lugar de estimular, el autoconocimiento y el desarrollo de la independencia.

Presentaré, brevemente, algunos de mis puntos de vista, pero dejando tiempo para la discusión de este tema por el auditorio. Estoy segura que los problemas en España son diferentes de los de Estados Unidos, pero siempre es interesante e instructivo expresar diferentes puntos de vista.

Para presentar este tema bajo un aspecto positivo quisiera, en primer lugar, llamar su atención sobre un movimiento en cuidados psiquiátricos que estimula "un entorno terapéutico" como principal enfoque del tratamiento. Este término se asocia al nombre de un psiquiatra británico,

^a Conferencia dictada en el marco del X aniversario de la Escuela de Enfermería Universidad de Barcelona. Mayo de 1988. Su reproducción en esta revista fue autorizada por la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona.

^b Senior Research Associate Yale University School of Nursing.

Maxwell Jones. Elizabeth Barnes, en 1961, ofrece una vívida descripción de un hospital inglés gestionado para incorporar este concepto¹. En este hospital, hay un sistema de gobierno de pacientes comparable al de gobierno de estudiantes, del que sabemos que tiene éxito en muchas escuelas. Los pacientes participan en el establecimiento de políticas sobre temas tales como horas de comidas, horas de acostarse, la necesidad de enfermeras de noche, reglas de vestuario (si existen) y el uso de la televisión, radio y teléfonos.

Otro ejemplo es un experimento sobre el cuidado de los ancianos, dirigido por Stephen G. Wright, enfermero británico, especialista en enfermería clínica, que describe un programa en el Jameside Hospital de Inglaterra, en su libro *Building and Isomg a Model in Nursing*.² La revista *Nursing Times*, al revisar este trabajo, lo denomina como “un soplo de aire fresco en enfermería”. Tanto aquí como en el hospital psiquiátrico se ha hecho un esfuerzo para crear “un ambiente terapéutico”, que permite mucha más libertad y variación de conducta de la que se permite en la mayor parte de los hospitales.

Un tercer ejemplo es el moderno “hospicio” para los enfermos terminales, en el que no sólo se permite, sino que se estimula, la individualidad en lugar de la conformidad, y se da más importancia a la calidad de vida que a la prolongación de la misma.

Como se puede apreciar, las instituciones mencionadas, no son los hospitales típicos de agudos, cuyo tiempo de ocupación de cama es mucho menor. Pero creo que incluso en los hospitales generales de agudos, podría permitirse mayor libertad de elección, y crearse un entorno más terapéutico del que ahora existe en la mayor parte de estas instituciones.

Las siguientes son algunas prácticas comunes en Estados Unidos, que pueden hacer sentir a los pacientes hospitalizados como ciudadanos de segunda clase, o que no consiguen estimular el conocimiento de su enfermedad o su discapacidad, que no favorecen el autocuidado óptimo, la autosuficiencia ni la toma de decisiones:

1. Tuteo a los adultos
2. Dirigirse a pacientes sin presentarse o identificar su posición (esto es especialmente importante ahora que los uniformes no son precisos en muchas instituciones o agencias).
3. Ser ignorados, por dos o más trabajadores, que comentan en su presencia temas que no conciernen a los enfermos.
4. Hacer comentarios sobre un paciente o su tratamiento, entre dos o más cuidadores de la salud, en jerga médica o de enfermería, o en un lenguaje extranjero, lo que lo hace ininteligible para el enfermo.
5. Trasladarlo o manejarlo de alguna forma, sin explicaciones.
6. Administrarles tratamientos o drogas sin su consentimiento previo, o sin aclaraciones de los posibles riesgos y efectos secundarios.
7. Servirles comidas prohibidas por sus creencias religiosas.

8. Quitarles su propia ropa y obligarles a vestir ropas suministradas por el hospital, con frecuencia pijamas o camisones, que, prácticamente, sólo permiten al enfermo estar en la cama, aun cuando esto no sea deseado por él ni terapéuticamente indicado.
9. Verse obligado a estar en la cama de día porque no hay un lugar cómodo para sentarse o sólo hay un asiento para las visitas del enfermo.
10. No disponer de un sitio donde los pacientes puedan hablar en privado con sus parientes, amigos o conocidos.
11. No disponer de un lugar donde el paciente pueda asegurar su intimidad para ciertas funciones corporales, las que habitualmente realiza en su habitación o en su baño.
12. Bañarlos en lugar de ayudarlos a bañarse o ducharse o proporcionarles estas facilidades.
13. Transportarlos en silla o camilla, cuando el paciente preferiría caminar y tendría ventajas terapéuticas.
14. Obligarles (si tienen más de 65 años) a dormir en una cama con barras (en realidad una cuna)
15. Servirles comidas en su habitación cuando comer en un comedor con otros enfermos sería preferible y terapéutico.
16. Verse forzados a escuchar la radio, televisión o teléfono de un compañero de habitación.
17. Hacerle sentirse incómodo en habitaciones públicas mirando la televisión, jugando o practicando otras actividades, porque el vestuario disponible no parece adecuado para las actividades de grupo.
18. Mantenerle desocupado porque no existen facilidades ocupacionales o de recreo.
19. Prescribir pruebas, tratamiento y material sin aclararles su necesidad o costo.

Algunas de estas prácticas, o falta de facilidades, pueden parecer triviales o poco importantes. Los siguientes métodos relacionados con el diseño, uso y manejo de las historias clínicas de los pacientes, difícilmente pueden considerarse triviales o poco importantes, puesto que no consiguen proporcionar a los pacientes (y otras personas relacionadas con su bienestar) el conocimiento de su situación, pruebas hechas o tratamientos prescritos y sus efectos.

La práctica de ocultar a los pacientes sus propias historias clínicas (yo creo que ellos son sus legítimos propietarios en muchos casos) es quizá la amenaza más seria que existe contra el bienestar de los ciudadanos, en el Sistema de Salud de Estados Unidos.

En algunas instituciones, las historias todavía cueigan de la cama del enfermo. Si los pacientes saben leer y pueden entender la jerga médica, de enfermería u hospitalaria, disponen de muchas oportunidades para leer sus historias, pero, en general, éstas se guardan en los controles de

enfermería, y tras ser dado de alta se guardan en un archivo. A pesar de los derechos legales del paciente sobre su historia, puede tener grandes dificultades para ejercerlos. Que esta restricción no es necesaria lo demuestra el hecho que al personal militar (en Estados Unidos) se les da copia de su historia médica o sanitaria, para facilitar su tratamiento en otros centros de salud, cuando se traslada de un sitio a otro. Una reforma en el diseño y uso de las historias clínicas (incluyendo la simplificación y eliminación de la jerga) podrá hacer más en la rehabilitación posterior, educación sanitaria y autoayuda efectiva que cualquier otro paso que el personal de salud pueda dar.

El uso de ordenadores para generar, usar y manejar historias clínicas, puede ahorrar una cantidad de tiempo casi increíble que se dedica a este aspecto del cuidado, cuando no se dispone de ellos. Los microchip simplifican el transporte y almacenamiento de historias (el contenido de una historia de 100 páginas puede cargarse en un microchip que cabe en un monedero). La transformación de historias clínicas en documentos usados para la educación de sus legítimos propietarios —los pacientes—, avanzaría mucho hacia el estímulo, no sólo del autocuidado, sino de las buenas relaciones entre los que dan y los que reciben cuidados de salud.

Revisando la literatura médica reciente (a través del Index Medicus) me sorprendió encontrar tan poco material publicado sobre el tema de historias clínicas o de salud.

En Estados Unidos, los formularios distribuidos comercialmente por el Medical Record Company, son lo más parecido que hay a un formulario estándar. Muchas instituciones y agencias utilizan formularios exclusivos.

A Lawrence Weed, médico asociado a la Universidad de Vermont, se le conoce por su defensa de una historia clínica "orientada al problema". Introdujo en las historias clínicas un formulario automatizado, extraído de un cuestionario de respuesta múltiple. Los pacientes contestaban las preguntas simplemente tocando la pantalla del ordenador; todos los profesionales de la salud que trabajan en el tratamiento y cuidado de los pacientes (incluyendo enfermeras y médicos) utilizaban el mismo formulario —la misma historia clínica— todos identificaban problemas del paciente y ayudaban a resolverlos. Este aspecto de práctica conjunta por el personal de salud es, a mi juicio, uno de los avances más significativos en esta área de cuidado de la salud. Por esta razón hemos presentado el sistema Weed con cierto detalle en la sexta edición de Henderson y Nite *Principles and Practice of Nursing*.³

Tras este, quizá confuso, listado de ideas, prácticas y problemas implícitos, les invito a comentar, cuestionar y recomendar prácticas distintas a las sugeridas aquí.

Referencias bibliográficas

1. Barnes E. *People in Hospital*. London: MacMillan & CO; 1961.
2. Wringht SC. *Building and Using a Model of Nursing*. London: Edward Arnold; 1986.
3. Henderson V, Nite G. *Principles and Practice of Nursing*. New York: MacMillan; 1988.

Fecha de recepción: enero de 2000