Ronald McDonald House Charities® está Manteniendo a las Familias Cerca (Keeping Families Close®): Un Rol Único en el Cuidado Centrado en la Familia

Por Nicole Rubin, MHSA, y Linda Franck, RN, PhD

Documento de Posición

EL CUIDADO CENTRADO EN LA FAMILIA ES UNA FILOSOFÍA que otorga el más alto valor a la atención médica proporcionada en el contexto de las fortalezas y necesidades del paciente, su familia y comunidad.[1] Es también un modelo de cuidado infantil, en el que el paciente y los miembros de su familia están completamente involucrados —junto al equipo de atención médica— para tomar decisiones informadas sobre el cuidado médico y los servicios de apoyo que el niño y su familia reciben. En el cuidado centrado en la familia, todos los aspectos del cuidado se orientan a apoyar e involucrar a la familia con el objetivo de mejorar la calidad, el bienestar psicológico, los resultados clínicos y la experiencia general del paciente y su familia. Hoy día, existe un consenso general sobre la importancia de la participación familiar en el cuidado de alta calidad para niños hospitalizados, pero esto no siempre fue así, y el grado en que el cuidado centrado en la familia se implementa en hospitales y sistemas de salud varía según las instituciones, los países y las regiones.

La visión de Ronald McDonald House Charities (RMHC) es un mundo donde todos los niños tienen acceso a la atención médica, y sus familias reciben apoyo y participan activamente en su cuidado. Ronald McDonald House Charities ha estado a la vanguardia del movimiento del cuidado centrado en la familia desde antes que el movimiento recibiera un nombre. El propósito de este documento de posición es revisar la investigación que demuestra el impacto de los programas de RMHC en las familias, los niños y su experiencia con la atención médica, y establecer claramente el rol único e importante que desempeña Ronald McDonald House Charities al habilitar, facilitar y apoyar el cuidado centrado en la familia para niños hospitalizados. RMHC y sus Capítulos se han comprometido a trabajar de forma colaborativa ***para*** y ***con*** las familias y con proveedores locales y nacionales de atención médica infantil para promover el cuidado centrado en la familia y los servicios de apoyo en todo el mundo.

Antes de que el cuidado centrado en la familia fuera un movimiento reconocido en la atención médica, se creó el programa Casa Ronald McDonald (CRM) con la misión de mantener a las familias de niños gravemente enfermos o afectados física y emocionalmente cerca del lugar donde el niño recibe atención médica. A través de los años, un creciente cuerpo de investigación ha proporcionado evidencia sólida que demuestra el valor de esta misión, destacando las necesidades físicas, emocionales y sociales de las familias con un niño hospitalizado y confirmando la importancia de la cercanía, la participación, educación y la colaboración, que son las bases del cuidado centrado en la familia. Este documento de posición describe el rol único de Ronald McDonald House Charities al habilitar, apoyar y facilitar el cuidado centrado en la familia en los actuales sistemas que prestan atención médica en el mundo. Si bien la misión principal de RMHC no es proveer servicios de atención médica directa para los niños, RMHC permite el cuidado centrado en la familia al apoyar a las familias a través de la trayectoria terapéutica. El alojamiento y los servicios de apoyo que RMHC provee a las familias de niños hospitalizados no son solo beneficiosos; sino esenciales para la atención médica efectiva y de alta calidad.

Historia del Modelo de Apoyo Familiar de Ronald McDonald House Charities

El primer programa de la Casa Ronald McDonald se abrió en 1974 en Filadelfia por solicitud de la Dra. Audrey Evans, una oncóloga pediatra de renombre mundial del Hospital Infantil de Filadelfia. Como las familias viajaban desde lugares cercanos y remotos para que la Dra. Evans tratara a sus hijos con cáncer, ella comprendió la necesidad crucial de estas familias de estar cerca de sus hijos enfermos y de alojamiento que facilitara esta cercanía. La Dra. Evans fue presentada al equipo de futbol americano los Philadelphia Eagles, donde uno de sus queridos jugadores, Fred Hill, tenía una hija que estaba siendo tratada por leucemia pediátrica. El equipo de la Liga Nacional de Fútbol se unió al esfuerzo de la Dra. Evans, la familia Hill y el Hospital infantil de Filadelfia, y alentaron al dueño y los gerentes del McDonald's local y la oficina regional a involucrarse. Con esta comunidad de apoyo, que permanece como un sello distintivo del programa hasta la fecha, se construyó la primera Casa Ronald McDonald, ofreciendo un "hogar lejos del hogar" para familias con niños con enfermedades graves en un entorno comunitario cerca del hospital. Hoy, hay más de 365 Casas Ronald McDonald en más de 40 países y regiones alrededor del mundo. El programa atiende a una diversa población de familias cuyos hijos enfrentan una completa variedad de enfermedades agudas y crónicas, como cáncer, prematuridad, enfermedades cardíacas, traumas y muchas otras afecciones graves.

Expansión del programa Casa Ronald McDonald

A medida que el programa CRM ampliaba su alcance geográfico y su gama de servicios, RMHC y su red de Capítulos locales buscaron nuevas formas de proveer apoyo centrado en la familia. Se desarrollaron extensiones del programa CRM, incluyendo la Sala Familiar Ronald McDonald (SFRM) en hospitales. Estas habitaciones están diseñadas para proveer un lugar de descanso tranquilo, lejos de las transitadas unidades de atención clínica, en donde los miembros de las familias pueden relajarse, tomar una ducha, comer un refrigerio, atender asuntos personales y familiares, o incluso —en algunos lugares— pasar la noche, al mismo tiempo que están cerca de su hijo hospitalizado mientras sea necesario. Siendo el programa RMHC de más rápido crecimiento, hoy hay más de 215 Salas Familiares Ronald McDonald ubicadas en más de 23 países y regiones.

Otra expansión del programa RMHC es la Unidad Pediátrica Móvil Ronald McDonald (UAMRM), que brinda atención médica y dental básica, y servicios clínicos y de diagnóstico de la vista, a niños no atendidos en sus comunidades locales. Actualmente, más de 50 Unidades Pediátricas Móviles Ronald McDonald operan en 10 países y regiones en colaboración con asociaciones médicas locales.

RMHC creció exponencialmente debido a la necesidad universal y no satisfecha de que las familias permanezcan cerca y se involucren en la atención médica de sus hijos hospitalizados. Al momento de su fundación en 1974, nadie podría haber imaginado que RMHC un día disfrutaría el alcance y relevancia que ha logrado en un número tan amplio de localidades, sistemas y entornos de atención médica. Con el apoyo de más de 389,000 voluntarios por año, los programas RMHC ofrecen mucho más que alojamiento. Brindan comidas, actividades, apoyo mutuo, apoyo a hermanos, descanso, lavandería y muchos otros servicios para cuidar a las familias. RMHC y sus Capítulos locales atienden a más de 5 millones de familias al año a través de sus programas principales, subvenciones globales y otras iniciativas.

Las cambiantes necesidades de las familias con niños hospitalizados

Con el crecimiento de la atención básica y especializada para pacientes ambulatorios, los niños que son hospitalizados hoy día en general se encuentran muy enfermos y muchos requieren múltiples hospitalizaciones o estancias prolongadas en el hospital. Con frecuencia, la atención médica especializada se regionaliza, y los mejores expertos para una afección dada a menudo no están disponibles en la comunidad local de la familia. En estos casos, la atención requiere más que una cita médica.[2] Los padres enfrentan enormes dificultades para conseguir las referencias necesarias, autorizaciones de seguros, aprobaciones gubernamentales y el tiempo libre en su trabajo para llevar a su hijo a la cita médica y recibir tratamientos de múltiples proveedores. Además, a menudo deben coordinar el cuidado y la atención para otros niños en la casa durante las extensas ausencias debido a la atención especializada que requiere el hijo enfermo.

Cuando la atención especializada necesaria no está disponible cerca de casa, la incertidumbre, las dificultades y los costos del transporte y el alojamiento pueden convertirse en causas de estrés emocional y financiero extremo para las familias.[3] Aun cuando la mejor atención médica está disponible localmente, las familias enfrentan una amplia serie de necesidades que van más allá del cuidado directo del niño. Entender y trabajar adecuadamente para satisfacer las necesidades, psicológicas, básicas y de alojamiento de cada familia es importante para que los padres puedan enfocarse plenamente en el niño y en su cuidado

Investigaciones confirman la importancia de la cercanía de la familia en el cuidado centrado en la familia

En los últimos años, varios estudios de investigación —algunos de los cuales fueron financiados a través de subvenciones de RMHC— han confirmado el valor de la cercanía de la familia a un niño hospitalizado y en qué ayuda al modelo de cuidado centrado en la familia a ser exitoso. Estos estudios describen, por primera vez, en donde se alojan las familias cuando su hijo es hospitalizado y proveen evidencia de que mantener a las familias tanto física como emocionalmente "cerca" mejora la calidad y la experiencia de la atención del niño y el bienestar de la familia, mientras reduce el estrés familiar, el sentimiento de aislamiento y la carga financiera.

1. **Las familias quieren permanecer cerca cuando su hijo está hospitalizado y creen que esto mejora la recuperación del niño.** Las familias de niños gravemente enfermos quieren estar con su hijo mientras recibe tratamiento y no quieren separarse de sus cónyuges, parejas y otros hijos por largos períodos de tiempo. Franck, Gay, y Rubin (2013) examinaron la importancia del alojamiento y la cercanía entre más de 2000 familias en el sur de California, y descubrieron que las familias que permanecían juntas al menos durante una parte de la hospitalización de su hijo consideraron firmemente que su presencia cercana favoreció la recuperación de su hijo. Las familias también consideraron que la disponibilidad de alojamiento en una CRM ayudó a su familia a permanecer juntos y fuertes, cerca del niño hospitalizado.[5]

2. **El alojamiento diseñado teniendo en cuenta las necesidades de las familias facilitan a los padres el descanso esencial mientras permiten que permanezcan cerca del niño hospitalizado.** Franck et al. (2014)[6] midió la cantidad y la calidad del sueño en padres del Reino Unido que se hospedaron en una CRM y aquellos que durmieron al lado de la cama del niño. Los padres que durmieron en la habitación del hospital tuvieron un sueño de menor calidad (se despertaron más veces y se sintieron menos descansados luego de una noche de sueño) en comparación a los padres que durmieron en la CRM. El alojamiento familiar cercano puede facilitar la cercanía entre padres e hijos durante la hospitalización del niño al mismo tiempo que ofrece a los padres la oportunidad de tener un sueño reparador.

3. **Las familias que se hospedan en una CRM informan experiencias hospitalarias más positivas y mayores posibilidades de participar en el cuidado de sus hijos.** Franck, Ferguson, Fryda y Rubin (2015) estudiaron la influencia del alojamiento familiar en la experiencia del paciente en 10 hospitales (5105 familias) que ofrecen servicios pediátricos en los Estados Unidos. El espacio más común en el caso de padres de niños hospitalizados era al lado de la cama (76.8 %); y, en el caso de bebés en cuidados intensivos neonatales, los padres eran más propensos a quedarse en su propia casa o la casa de algún familiar o amigo (47.2 %). Sin embargo, las familias que se alojaron en una CRM reportaron significativamente experiencias más positivas en la estadía hospitalaria de su hijo, eran más propensas a recomendar el hospital, y ver su alojamiento como algo útil para mantenerse involucrados en el cuidado de su hijo en comparación a los padres que durmieron al lado de la cama de su hijo o en su propia casa.[7] Este estudio resalta cómo el alojamiento cercano y especialmente diseñado para tal fin, que incluye servicios de apoyo mutuo entre familias y otros servicios, puede ayudar a mejorar la calidad de la experiencia hospitalaria de las familias. En el estudio —que incluyó 10 hospitales (1240 familias) en la provincia de Ontario, Canadá— se arribó a conclusiones similares, particularmente en lo que se refiere al alojamiento que permite que las familias se involucren más en el cuidado de sus hijos.[8]

4. **Cada vez más autoridades hospitalarias de todo el mundo comprenden que el alojamiento cercano y especialmente diseñado, y el apoyo a las familias contribuye al cuidado centrado en la familia de alta calidad.** Los hospitales se enfocan apropiadamente en proveer atención médica de excelencia a quienes atienden, y comprenden cada vez mejor que el cuidado centrado en la familia puede aumentar la calidad y la seguridad. Una encuesta internacional a 530 autoridades hospitalarias en 16 países afiliados a programas de la CRM encontró que la gran mayoría de los líderes creían que el cuidado de toda la familia

promovía una mejor atención médica de pacientes pediátricos.[9] En esta encuesta, las autoridades hospitalarias reportaron opiniones positivas sobre las contribuciones de la afiliación a programas de la CRM a su capacidad de atender tanto a niños con enfermedades graves como a sus familias. Más del 95 % de los encuestados reportaron que su afiliación a programas de la CRM mejoró el cuidado centrado en la familia. Sus respuestas también reflejaron puntos de vista muy positivos de los importantes resultados de las estadías en una CRM, tales como menor sensación de aislamiento en las familias, reposo suficiente, mayor capacidad para enfrentar el estrés en la familia y menor necesidad de recursos de trabajo social hospitalario, lo que se asocia con el apoyo que brinda el programa de la CRM en cuanto a alojamiento, alimentación, transporte y apoyo a hermanos.

La cercanía, el alojamiento y una reducción en la carga financiera son importantes para las familias de niños hospitalizados. La experiencia del programa RMHC provee estos beneficios y muchos más. Estos alojamientos especialmente construidos están diseñados para proveer un lugar privado en el que dormir de forma confortable y sin interrupciones, y crear espacios compartidos en donde las familias pueden encontrar consuelo y fortaleza entre sí. Las actividades y comidas que se ofrecen en la CRM proporcionan un descanso de los factores estresantes que implica el cuidado diario, crean una experiencia compartida con otras familias que atraviesan dificultades similares y ayudan a reducir la carga financiera que enfrentan dichas familias. La sensación de aislamiento que una familia puede sentir mientras experimenta la dificultad de tener un niño gravemente enfermo o lesionado no puede subestimarse. Poder compartir esta situación con otras familias puede hacer que sea no solamente tolerable, sino que también puede ayudar a una familia a participar más activamente en el cuidado y la recuperación de su hijo. Los servicios de apoyo específicamente centrados en la familia, como los provistos por RMHC, son esenciales para permitir a los padres estar física y emocionalmente disponibles, y participar activamente en el cuidado de sus hijos hospitalizados. Estos servicios se extienden a través de los programas de la Sala Familiar Ronald McDonald y de la Unidad Pediátrica Móvil Ronald McDonald. Este volumen cada vez mayor de investigaciones, que demuestra dichos beneficios para las familias, los niños y los proveedores de atención médica, valida aún más la misión y la visión de RMHC.

Nota: Este documento de posición fue adaptado (en parte) de un artículo que originalmente se publicó en la *Pediatric Nursing Journal,* septiembre/octubre de 2017. Agradecemos sinceramente la valiosa colaboración del Consejo Asesor Global de RMHC y la Junta Directiva del Comité de Administración de Programas.

[1] Kovacs PJ, Bellin MH, Fauri DP. Family-centered care: A resource for social work in end-of-life and palliative care. *Journal of Social Work in End of Life and Palliative Care*. 2006;2(1):13-27.

[2] Penchansky R, Thomas JW. The concept of access: Definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical Care*, 1981;19(2):127-140.

[3] Daniel G, Wakefield CE, Ryan B, Fleming CA, Levett N, Cohn RJ. Accommodation in pediatric oncology: Parental experiences, preferences and unmet needs. *Rural and Remote Health*, 2013;13(2):2005.

[4] Van Horn ER, Kautz D. Promotion of family integrity in the acute care setting: A review of the literature. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 2007;26(3):101-107.

[5] Franck LS, Gay CL, Rubin N. Accommodating families during a child's hospital stay: Implications for family experience and perceptions of outcomes. *Families, Systems and Health*, 2013;31(3):294-306.

[6] Franck LS, Wray J, Gay C, Dearmun AK, Alsberge I, Lee KA. Where do parents sleep best when children are hospitalized? A pilot comparison study. *Behavioral Sleep Medicine*, 2014;12:307-316.

[7] Franck LS, Ferguson D, Fryda S, Rubin N. The child and family experience: Is it influenced by family accommodation? *Medical Care Research and Review*, 2015;72(4):419-437.

[8] Franck LS, Ferguson D, Fryda S, Rubin N. The influence of family accommodation on pediatric hospital experience in Canada. *BMC Health Services Research*, 2017;17:561.

[9] Lantz PM, Rubin N, Mauery DR. Hospital leadership perspectives on the contributions of Ronald McDonald Houses: Results from an international survey. *Journal of Health Organization and Management*, 2015;29(3):381-392.