

De la oscuridad a la esperanza: un viaje a través de la experiencia del paciente

¿Qué encontrarás en este artículo?

Una reflexión sobre la importancia de crear experiencias valiosas en la atención de de los pacientes y sus acompañantes

¿A quién va dirigido?

Nexa Organización, Nexa Nightingale, Nexa EDU

Fecha de publicación:

28 de enero 2022.

Enmarcando el viaje

En ocasiones el trabajo que haces marca la diferencia en la experiencia del paciente. Esta es una historia personal de perseverancia y de esperanza; para inspirarte, o tal vez hacer que reflexiones un poco más sobre lo que estas haciendo en tu vida, o un empujón suave que te recuerde por qué estas haciendo lo que estas haciendo.

Un viaje de la oscuridad a la esperanza

Cuando era niña, mis pensamientos estaban llenos de sueños de lo que la vida tenía para ofrecerme.

Los problemas de salud eran reales en el mundo, pero parecían ocurrir en un lugar lejano o con personas de edad avanzada.

Involucrarme con equipos clínicos u hospitales no estaba dentro de mis pensamientos, me encontraba inmersa estableciendo planes cuidadosamente preparados para mi vida adulta. Cada fase de la vida fue

cuidadosamente orquestada; la universidad, luego el matrimonio seguido de una carrera laboral tal como lo había soñado.

La vida tenía otros planes y me lanzó una bola curva que me llevó por un camino que nunca anticipé.

Te quiero compartirte mi experiencia que cambio mi vida, **un viaje de la oscuridad a la esperanza.**

Tienes..., en el mejor de los casos: 18 meses de vida

Mi querido esposo Rob venció el linfoma de Hodgkin dos veces. La radiación que recibió en 1984 fue la última y no volvimos a ver nada en su cuerpo.

Con el cáncer en el espejo retrovisor, pensamos que lo peor había quedado atrás.

El Día de los Caídos en Guerra de 2012, mientras caminábamos por el muelle, Rob tuvo que detenerse y recuperar el aliento más de una vez. Abordamos el bote de un amigo para llevar

a cabo un viaje a nuestro lugar favorito, almorzaríamos en una isla cercana.

Durante la comida, Rob tuvo un ataque isquémico que nos dejó asustados e inseguros de lo que estaba sucediendo.

En la semana, fue admitido en un centro médico regional después de estar en la sala de emergencias. Un médico entró en la habitación de Rob y le dijo: **"Tiene hipertensión pulmonar, fibrosis pulmonar y una válvula aórtica severamente estenosada, en el mejor de los casos, tienes 18 meses de vida"**.

Luego se dio la vuelta y salió dejándonos sin palabras y conmocionados. Más tarde entró otro médico, se disculpó profundamente por su compañero, acercó una silla a la cama, puso su mano en el antebrazo de Rob, nos explicó lo que estaba sucediendo dentro su cuerpo y nos ayudó a comprender mejor las acciones que se estarán tomando para su tratamiento.

Encontrar esperanza

Después de varias citas locales, no había opciones de tratamiento viables. Nos dimos cuenta de la complejidad de su caso y de nuestra situación. Nuestro viaje nos llevó a la Clínica Cleveland, donde no solo encontramos opciones, encontramos esperanza.

En el transcurso de los siguientes 3 años, recibió un hermoso regalo de un doble trasplante de pulmón con reemplazo simultáneo de válvula aórtica, un trasplante de riñón en el que yo era su donante en vida, luego una cirugía de corazón abierto: 2 válvulas

reemplazadas, 1 válvula reparada y la cámara ventricular izquierda reconstruida.

Fue el único paciente de trasplante de pulmón en el mundo que sobrevivió a una cirugía de este tipo.

Para siempre y pase lo que pase

Me maravilló la fuerza del hombre con el que me había casado; tanta pasión por la vida, determinación y resiliencia. Sin embargo, no era un paciente perfecto, era una persona expresiva con sus pensamientos y sus necesidades.

A menudo me recordaba una cita que teníamos en casa, **"Para siempre y pase lo que pase"**. Creíamos que juntos podríamos superar cualquier cosa que se interpusiera en nuestro camino.

El equipo de trasplante de pulmón dirigido por la **Dra. Marie Budev** se unió a nosotros en el viaje y estuvo al lado comprometándose y superando todas las expectativas. Fui testigo de cómo se dejaba de lado todas las prioridades y se manifestaba un verdadero cuidado mientras permanecía cerca de la cama de Rob durante más de 16 horas cuando la neumonía **se instaló** en los nuevos pulmones.

El equipo sirvió como un puente de mando que reunió a todas las especialidades necesarias para la atención de Rob. El plan de cuidados recayó en cada miembro de cada equipo.

Mientras Rob luchó valientemente, su condición empeoró y la batalla fue demasiado grande. Cuando llegó el momento de dejarlo ir, el



Instituto Nexa
EXCELENCIA EN EXPERIENCIA DEL PACIENTE

equipo movió la montaña de protocolos y procesos para llevar a cabo su último deseo; dejar esta vida no en la UCI, sino en la paz y la tranquilidad del piso de trasplante de corazón/pulmón: **nuestro hogar lejos del hogar, durante muchos meses con enfermeras, técnicos y personal que lo amaban como un familiar.**

Es cierto que cuando alguien tan cercano a ti muere, una parte de ti también muere. No pensé que podría estar completa de nuevo. Me senté con la Dra. Marie un par de semanas después de la muerte de Rob y ella me compartió unas palabras de animo, “**el corazón nunca sana por completo; con el tiempo, encontrarás una forma de salir adelante, Janell, no estás sola mientras aprendes a solucionar el dolor. Seguiremos estando aquí para ti**”.

Soy la Experiencia del Paciente; Ser parte de algo más grande

Hubo algo que experimenté en The Cleveland Clinic: fue la experiencia del paciente. ¿Qué significaba eso ahora? ¿Cómo podría usar lo que he vivido para marcar una diferencia para los pacientes, las familias y los médicos? **Soy la Experiencia del Paciente.**

He asesorado a becarios sobre estrategias de comunicación con los pacientes y sus familias y les he asegurado a las enfermeras la razón por la que eligieron su campo cuando sus emociones chocan contra la pared con los diferentes casos que atienden. **¿Qué significa**

esto en el futuro? Siempre me había enorgullecido de mis habilidades en la gestión de operaciones y la eficiencia organizacional, pero mi trabajo no me satisfacía después de ser parte de algo mucho más grande.

Comencé como voluntaria del **Consejo Asesor del Personal de Familias de Pacientes en el Centro Cardiovascular Frankel en Michigan Medicine.** Desde el momento en que me entrevisté con el Gerente del Programa, comprendí la importancia de pertenecer a una institución como esta. **¿Qué se necesitaría para trabajar en un puesto de experiencia del paciente?, ¿Fue la educación o la exposición a más personas que influyeron en la toma de decisión?** Llegué a la conclusión de que ambos serían útiles, así que comencé a trabajar en el programa de Certificado de Experiencia.

Mientras participaba en las clases virtuales explorando conceptos de métricas, liderazgo en atención médica y compromiso de los colaboradores, me preguntaba cómo sería ser un líder de PX en un sistema de salud reconocido; revisar las puntuaciones de las encuestas y cómo entenderlas; preguntarse qué expertos en la materia reunir para crear soluciones significativas y sostenibles; o de alguna forma encontrar una manera de ayudar a ese equipo en particular a ver a través de la lente del paciente y darse cuenta del impacto de sus palabras.

Con el certificado en la mano, decidí adentrarme en otro espacio desconocido y presentar otro examen para adentrarme aun

más en la Experiencia del paciente. Estudié innumerables horas y participé en sesiones de estudio semanales con líderes experimentados de PX. Nos unimos como Navy Seals en una misión. Cuando recibí la notificación de haber aprobado el examen, experimenté un nivel de euforia que conocía de corazón pero que no sentía desde los días en que estaba con Rob.

Soy la experiencia del paciente ahora y pronto estaré liderando problemas con sistemas, procesos y haciendo que el personal vuelva al propósito de su trabajo.

Mientras que otros han invertido en diversas capacitaciones clínicas que les permiten tratar y curar enfermedades, yo he invertido en comprender el cuidado de los seres humanos, cuidando su corazón interior.

Esto se aprende y experimenta cuando eres el cuidador principal en un caso complejo; sentado en un costado de la cama cuando conoces todos los entresijos de un diagnóstico complicado, o tu presencia y tu abrazo son la única solución cuando la ansiedad ataca con toda su venganza.

Creando experiencias significativas

Es hermoso cuando la mente es capaz de comprender plenamente la profundidad de lo que siente el corazón humano. Este ha sido un viaje extraordinario. Perder a Rob no era el resultado que esperaba o quería. La realidad no siempre alberga una sensación de calma, pero ahora es el momento de avanzar por este nuevo camino.

El viaje comenzó con la búsqueda de opciones, para encontrar esperanza en medio de la agitación. Se convirtió en algo mucho más grande que las luchas médicas que enfrentamos.

La pasión de Rob por superar la adversidad fue una inspiración para muchos. **Y claro, no hay que olvidar que somos seres humanos que cuidan a otros seres humanos.**

Hace unos meses, mientras elaboraba una estrategia con un asesor de confianza, me desafió a escribir la historia de mi viaje. **“Aportarás claridad a tus pensamientos”** me dijo. Me di cuenta de que el viaje trajo claridad a lo que es significativo. Reveló mi propósito. Proporcionó una base de lo que necesito lograr... Necesito aprovechar la experiencia dentro de mi corazón para inspirar a otros. Con eso, espero crear experiencias que cambien la vida de los pacientes, las familias y otras personas en el camino.

El desafío

Crear ese tipo de experiencia que cambia la vida implica un desafío para romper paradigmas. Hay mucho más que el análisis de datos y la implementación de estrategias de comunicación que escriben frases para los encuentros, **¿Cuándo fue la última vez que se tomó un momento para apreciar el impacto que su personal y sus médicos pueden tener en la experiencia del paciente?**

Aproveche la grandeza de usted y de su equipo de trabajo. Cuando cada uno de nosotros haga

exactamente eso, realmente marcaremos una diferencia notable no solo en la experiencia del paciente, sino también en la vida de todos con quienes interactuamos.

Trabajos citados

Ross, J. M. (2017). From darkness to hope: A journey through patient experience. *PXJ*, 4, Issue 3(4), págs. 9-11.