

GUÍA

20 /
20

CONSENSO
SOBRE MEDIDAS
DE HUMANIZACIÓN
EN LA ATENCIÓN
SANITARIA EN LESIÓN
MEDULAR

EVEN

| Expertos en
Vejiga Neurógena

 **Hollister**

GUÍA

20/
20

CONSENSO
SOBRE MEDIDAS
DE HUMANIZACIÓN
EN LA ATENCIÓN
SANITARIA EN
LESIÓN MEDULAR

**ISABEL
ESCOBAR**

Directora General
de Hollister



Nos mueven las personas. A lo largo de los más de 100 años de vida de Hollister, nos hemos regido siempre por 4 principios inmutables que definen nuestra filosofía y visión como compañía: la dignidad de la persona, el servicio, la integridad y la custodia.

Nuestra misión es hacer la vida de las personas más digna y gratificante. Por eso, como compañía, **queremos liderar el apoyo al movimiento de la humanización de los cuidados**, en colaboración con los profesionales sanitarios, los pacientes y sus cuidadores, para implementar mejoras en el sistema sanitario que garanticen la dignidad de las personas y su atención de forma holística. Siempre, a través del desarrollo de **proyectos de valor** que sumen y sean desarrollados de forma consensuada e involucren a la comunidad médico-científica, los centros hospitalarios, las consejerías de sanidad y las sociedades científicas.

Para ello, hemos creado **HUMANIZALE**, el primer proyecto integral en **humanización de la atención sanitaria al paciente con lesión medular**. Se trata de una **iniciativa pionera** que nace de un grupo multidisciplinar de profesionales expertos en LM (lesión medular) y que Hollister ha querido apoyar desde su inicio por integrar la voluntad y conocimiento de todas las ULMs de España, por tener una perspectiva global de la humanización: desde el paciente, el cuidador y el profesional; y por involucrar a personal médico y de enfermería en un consenso y trabajo colaborativo único.

La idea y necesidad de este proyecto partió de **EVEN**, un grupo integrado por los profesionales de referencia de las Unidades de Lesión Medular (ULM) de España. Ellos, con la colaboración de **Proyecto HU-CI**, han definido y consensuado las medidas básicas de mejora de las ULM en materias como la comunicación, el bienestar, la participación de cuidadores/familiares, los cuidados del profesional, la gestión del síndrome post-UCI, la arquitectura humanizada y los cuidados al final de la vida.

En el desarrollo de esta guía de consenso ha resultado clave también la **colaboración de ASPAYM**, cuyos pacientes y cuidadores han aportado sus ideas y propuestas para conseguir una visión completa de la lesión medular.

Esta guía es el primer paso del Proyecto HUMANIZALE. Se trata de un paso emocionante, que abre un nuevo camino en las Unidades de Lesión Medular. Nuestra intención es recorrerlo juntos. Estamos preparados para el futuro. Queremos dibujarlo entre todos.

**GABRIEL
HERAS**

Director de
Proyecto HU-CI



El método de investigación científica y desarrollo de proyectos centrados en el ser humano debe ser, sin duda alguna, la colaboración interdisciplinar e interpersonal cuyo primer eslabón es la escucha de todos los participantes. Esta labor de escucha se antoja fundamental si queremos transformar la realidad hacia un modelo que priorice el respeto a la dignidad de las personas.

Esta Guía 20/20 de consenso de humanización de las Unidades de Lesión Medular **es fruto de este trabajo colaborativo, iniciado a través del análisis de la experiencia de los pacientes (los verdaderos expertos), sus familias, y profesionales de referencia**, que día a día conviven y comparten esta realidad.

Humanizar la asistencia sanitaria es una necesidad en cualquier ámbito y un acto de responsabilidad hacia la construcción de un sistema excelente y centrado en las personas. Además, es algo que depende de todos: pacientes, familias, asociaciones, profesionales, industria, gestores y responsables políticos. Cada uno debe hacer su parte en esta maravillosa aventura sobre las cosas que aún no hemos logrado, pero que necesitamos y merecemos. Y no solo se trata de cambiar actitudes: también precisamos poner la H de “humanización” a las estructuras físicas y los espacios, los tiempos de atención, las relaciones interpersonales y la gestión.

En esta guía presentamos ocho líneas de actuación y propuestas concretas y tangibles, diseñadas en equipo por los protagonistas, y que deben servir para transformar la realidad de las Unidades de Lesión Medular de todo el país. Sabemos que el cambio es un proceso, en muchos casos ya iniciado, y que es necesario el compromiso y trabajo constante y diario de todos para alcanzar **nuestro objetivo: impregnar de humanidad la cultura de las organizaciones.**

Como creador y director del Proyecto internacional de investigación para la Humanización de los Cuidados Intensivos y de la Asistencia Sanitaria (Proyecto HU-CI), es un verdadero placer y una maravillosa satisfacción observar cómo esta bendita locura va calando como lluvia fina en el sistema, y estamos muy felices de coordinar este precioso proyecto que seguro mejorará la calidad de vida de las personas con lesión medular, de sus familias y los profesionales. Humanizar las Unidades de Lesión Medular podría parecer una revolución, pero realmente es una H-evolución escrita con H de humano.

GH

AGRADECIMIENTOS

La colaboración de ASPAYM Madrid ha sido esencial para elaborar este Documento de Consenso. Los pacientes y cuidadores/familiares de esta asociación han contribuido con sus propuestas e ideas de forma inestimable para poder realizar esta guía basándose en su conocimiento y experiencias vividas en las Unidades de Lesión Medular.



CARLOS | **IGNACIA** | **ELENA** | **JOSÉ** | **MARÍA** | **PALOMA** | **PIEDAD** | **RAIMUNDO**
AGUADO | COLMENAR | MARTÍN-ARAGÓN | ANTONIO | JOSÉ | GALLEGO | FALERO | TOLEDO
MARTÍNEZ | LANDETE | PINEL | TOLEDO | VELASCO | SILVA | SANTOS | RODAS
COLMENAR | ALONSO



01 /

**UNIDADES
DE LESIÓN MEDULAR
HUMANIZADAS**



01 / UNIDADES DE LESIÓN MEDULAR HUMANIZADAS

La humanización como piedra angular de la atención sanitaria debe darse en cualquier ámbito, y muy especialmente en servicios altamente sensibles como son las Unidades de Lesión Medular (ULMs). La humanización se basa en la visión holística de la persona, no solo en la parte biológica. Se enmarca, por tanto, en el campo de la ética y los valores y reflexiona sobre qué es lo más importante para el paciente que tiene una lesión medular. Es clave su inclusión durante la práctica clínica, prioriza su calidad de vida y la vivencia de la familia, más allá de la atención a la enfermedad. Para ello, es importante tener en cuenta una serie de condiciones que permitan que se pueda llevar a cabo.



★ Desarrollo de UNIDADES DE REFERENCIA EN LESIÓN MEDULAR

Unidades que garanticen la atención holística del paciente por profesionales sanitarios formados en el cuidado integral de la lesión medular (médicos especialistas rehabilitadores, personal de enfermería, personal auxiliar, celadores, fisioterapeutas, personal administrativo, psiquiatra, psicólogo, equipos médicos de guardia, trabajador social y otras especialidades médicas). De esta manera, se garantizará una atención multidisciplinar integral en lesión medular.



★ Creación de la figura del MENTOR LESIONADO MEDULAR

Una persona que, tras vivir una experiencia similar a la del paciente ingresado, participe en esta etapa, de forma periódica y coordinada, junto con las asociaciones de pacientes y el equipo sanitario.



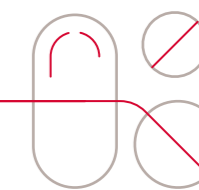
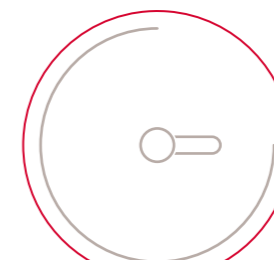
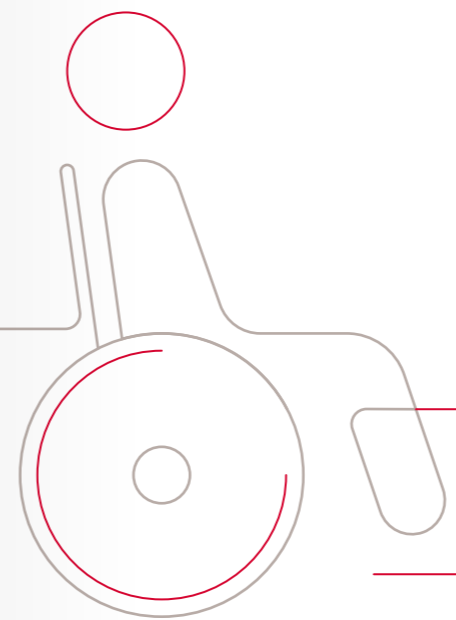
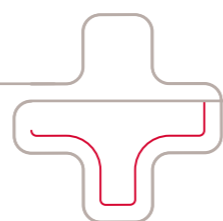
★ Establecer un PLAN INDIVIDUALIZADO DE TRATAMIENTO

Plan que incluya el tiempo de rehabilitación idóneo según la fase en que se encuentra el paciente y características de su lesión.



★ Elaborar un PLAN DE MEDICACIÓN PERSONALIZADO

Documento que contenga una lista detallada de toda la medicación que necesita el paciente (con o sin prescripción, vitaminas y otros compuestos). Este documento indicará la dosis, la duración del tratamiento y las horas de las tomas, para mejorar el control en la administración de su medicación, evitar errores y mejorar la adherencia terapéutica.





5/

★ **Dar opción DE ELEGIR DÓNDE COMER**

Dar opción al paciente, en la medida de lo posible, a elegir si quiere comer en la habitación o en el comedor común para favorecer su integración y normalizar su situación lo máximo posible.



6/

★ **Formación EN HUMANIZACIÓN**

Impartir al equipo sanitario de la ULM formación en humanización para promover el conocimiento y la disposición hacia una práctica centrada en el paciente con LM.



7/

★ **Contar con UN EQUIPO MULTIDISCIPLINAR EN LA ULM**

- **Psicólogo** a tiempo completo, disponible para atender al paciente, al cuidador/familiar y al profesional.
- **Trabajador social** a tiempo completo.

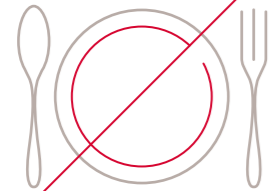
EN EL HOSPITAL...



8/

★ **Custodia DE LA SILLA DE RUEDAS DEL PACIENTE**

Asegurar, durante el paso por urgencias u otras plantas, la custodia de la silla de ruedas del paciente hasta el alta. (Solicitud de pacientes y familiares/cuidadores para revisión o ingresos puntuales posteriores al ingreso inicial y, por tanto, cuando ya tienen una silla en propiedad que constituye sus manos y sus pies en el día a día).





02 /
COMUNICACIÓN
HUMANIZADA



02/ COMUNICACIÓN HUMANIZADA

Una de las claves para establecer una buena relación clínica basada en el respeto, empatía, confianza y que permita desarrollar un proceso de toma de decisiones conjunta, es una adecuada comunicación. Para ello, los profesionales deben adquirir las habilidades comunicativas necesarias para prestar una atención de calidad, especialmente ante situaciones con gran carga emocional, como las que viven tanto los pacientes como los familiares en las ULM.

Los fallos de comunicación suelen ocasionar diversos conflictos entre pacientes, cuidadores y los propios profesionales, dificultando el trabajo en equipo y, sobre todo, influyendo en la atención. Es responsabilidad de los profesionales establecer una comunicación completa, clara, precisa, consensuada y adaptada a la situación de cada paciente y familia, como valor esencial durante todo el proceso asistencial.



★ Identificar ESPECIALISTAS DE REFERENCIA

Identificar especialistas de referencia en la ULM para facilitar la comunicación y el seguimiento de los tratamientos.



★ Establecer COMITÉS INTERDISCIPLINARES

Establecer Comités Interdisciplinarios que se reúnan con una frecuencia periódica (idealmente semanal) para hacer evaluación y seguimiento de cada paciente.



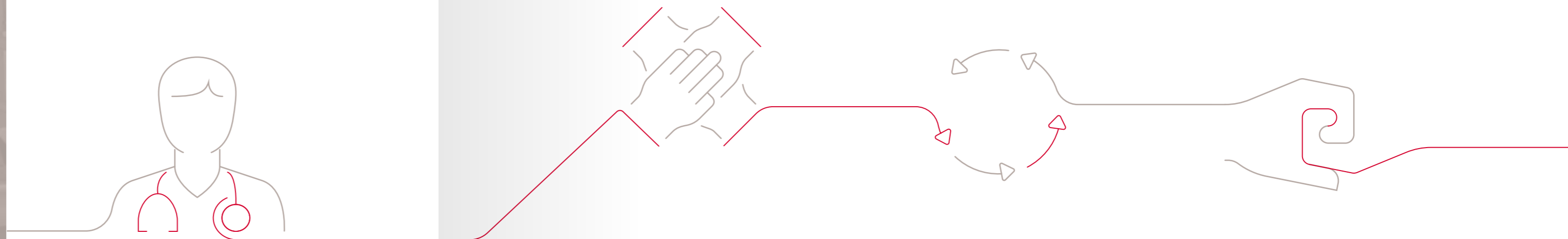
★ Unificar LA COMUNICACIÓN

Unificar la comunicación entre la ULM y el resto de centros hospitalarios mediante la inclusión de profesionales especializados en lesión medular o con un centro hospitalario de referencia en lesión medular.



★ Mejorar LA COMUNICACIÓN PACIENTE-PROFESIONAL

- Aumentar la flexibilidad en el número de encuentros: más tiempo, mayor frecuencia o mayor facilidad para hacerlos posibles si el paciente lo requiere.
- Establecer un sistema de visitas periódicas de los profesionales a los pacientes en régimen de aislamiento similar al que reciben los que no se hayan en tal circunstancia.





5 /

★ **Trato PERSONALIZADO**

- Asegurar que el profesional se dirija directamente al paciente para darle la información (el objetivo de las actividades de rehabilitación, en qué consisten, etc.) y no al cuidador/familiar obviando al paciente.
- Dotar al paciente de autonomía para decidir a quién autoriza a recibir información de su diagnóstico y si quiere que esté su cuidador/familiar cuando reciba la información.



6 /

★ **Ambiente INTIMO**

Transmitir la información al paciente en un ambiente íntimo que respete su dignidad y la del cuidador/familiar, especialmente en habitaciones compartidas.



7 /

★ **Comunicación CORRECTA Y REALISTA, CON SENSIBILIDAD Y EMPATÍA**

- Sin información contradictoria entre los distintos profesionales.
- Con una gestión correcta de las expectativas del paciente: expectativas realistas.
- Con una información dosificada en función de cuánto pueden y desean saber paciente y cuidador/familiar.
- Una comunicación empática, clara y sincera que facilite a los profesionales, especialmente el equipo médico, no caer en el dramatismo ni en la desconexión emocional.



8 /

★ **Respeto A LOS VALORES Y DECISIONES**

Respeto por parte de los profesionales a los valores y decisiones de pacientes y cuidadores/familiares. Los profesionales deben escuchar al paciente y al cuidador/familiar, que son quienes viven en primera persona una situación tan complicada como es una lesión medular.



9 /

★ **Crear CALENDARIO INFORMATIVO**

Crear un calendario informativo con la rutina diaria y las actividades semanales que va a realizar el paciente, que explique de forma clara los objetivos que se trabajan con cada actividad, así como los profesionales sanitarios que las realizan y/o coordinan. Este calendario deberá incluir, al menos, información acerca del tiempo destinado a:

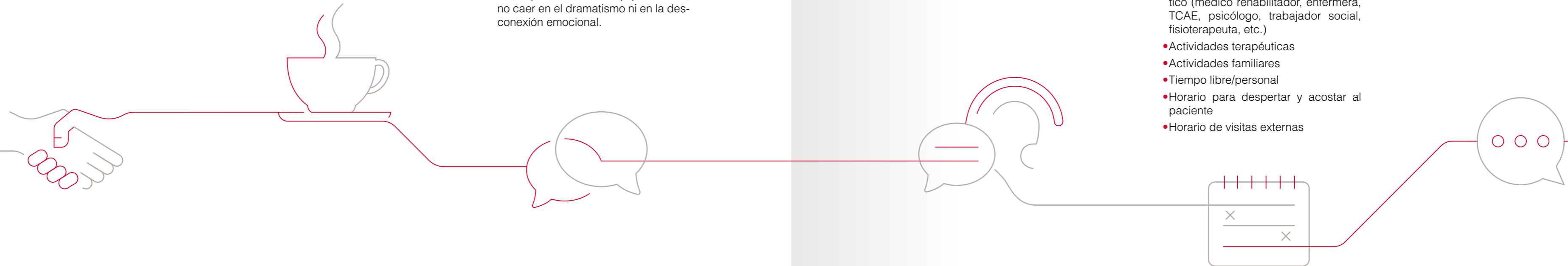
- Higiene personal
- Visitas/cuidados del equipo terapéutico (médico rehabilitador, enfermera, TCAE, psicólogo, trabajador social, fisioterapeuta, etc.)
- Actividades terapéuticas
- Actividades familiares
- Tiempo libre/personal
- Horario para despertar y acostar al paciente
- Horario de visitas externas



10 /

★ **Charlas FORMATIVAS DE INTERÉS**

Establecer ciclos de charlas formativas de interés, relacionadas con la lesión medular: qué es la lesión medular y sus secuelas, sexualidad, ayudas técnicas, pensiones, cómo gestionar tarjetas de aparcamiento, etc.





11/

★ **Participación
EN ACTIVIDADES
LÚDICAS**

Posibilitar la participación voluntaria del equipo médico y de enfermería en actividades lúdicas del hospital que le permitan un contacto con el paciente más allá de los tiempos de tratamiento y la relación profesional-paciente.



12/

★ **Proporcionar
UN "DIARIO
EMOCIONAL"**

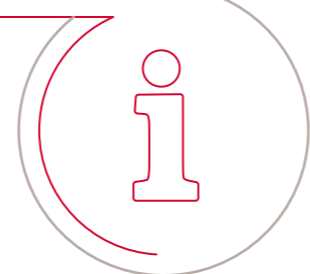
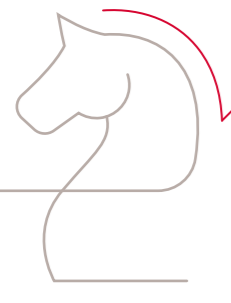
Proporcionar un "diario emocional" voluntario para paciente y cuidador/familiar que les permita expresar sus sentimientos y desafíos a lo largo del proceso.



13

★ **Informar
SOBRE LA ASISTENCIA
AL PACIENTE**

Informar sobre la asistencia al paciente, deporte adaptado y otras actividades cercanas a su domicilio habitual, que ofrecen entidades de interés como asociaciones de pacientes, fundaciones y otras entidades no públicas (mutuas o sanidad privada).





03 /
BIENESTAR



03/ BIENESTAR

Para poder brindar una atención centrada en la persona, es muy importante cubrir las necesidades tanto físicas, psicológicas como sociales del paciente y de la familia. Conseguir dicho bienestar debe ser una prioridad del equipo de las ULM. Es preciso identificar los factores que pueden causar sufrimiento y discomfort e intentar implementar todas las medidas posibles para evitarlo. Es muy importante un adecuado control sintomatológico -como el dolor producido por la propia enfermedad o el que se puede derivar de las intervenciones o tratamientos requeridos- y el soporte emocional ante sentimientos como depresión, soledad, frustración, miedo, incertidumbre, o pérdida de identidad.

También es fundamental favorecer el descanso, poniendo en marcha las medidas necesarias para facilitararlo tanto al paciente (control del ruido, iluminación, cuidados adaptados), como a los familiares (incluyendo recursos sociales). Todo ello precisa de una formación específica de los profesionales, que permita la evaluación y soporte de dichas necesidades para así asegurar el bienestar y prestar una atención de calidad.



★ Establecer UNA "FICHA O HISTORIA CLÍNICA INFORMATIZADA DEL PACIENTE"

Establecer una "Ficha o historia clínica informatizada del Paciente" con acceso a todo el equipo sanitario. Este documento garantizará que todos los profesionales que atienden al paciente estén al tanto de sus características personales para una correcta coordinación, especialmente en los cambios de turno.



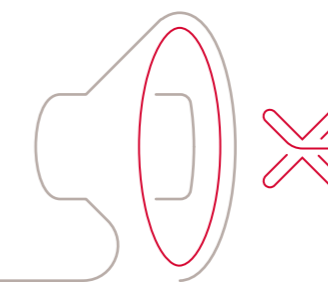
★ Respetar EL DESCANSO DEL PACIENTE

- Evitar interrupciones nocturnas mediante la adaptación, en la medida de lo posible, de los cuidados (administración de medicamentos, cambios posturales...) para facilitar el descanso del paciente.
- Respetar el ciclo circadiano de vigilia-sueño. Las luces que no sean imprescindibles (pasillos, almacenes, despachos...) deben apagarse para facilitar el descanso.
- Disminuir los ruidos producidos por el uso de aparataje y los propios profesionales (tono de voz) así como facilitar el uso de tapones para los pacientes y/o de terapia musical.
- Autoconcienciación de todo el personal sobre el respeto al descanso del paciente (enfermeras, médicos, celadores, personal de limpieza...) a través de sesiones formativas que permitan evaluar la calidad del sueño de los pacientes.



★ Garantizar MÁS SILENCIO

Para evitar el estrés que genera el ruido en el paciente, respetar el descanso tras la comida siempre que sea posible.



★ Humanizar LAS COMIDAS

- Establecer una visita con el dietista-nutricionista para conocer los gustos del paciente y poder personalizar los menús dentro de un marco razonable de opciones dado el tiempo prolongado de ingreso para estos pacientes.
- Que el paciente pueda elegir lo que quiere comer, dentro de unas pautas nutricionales, para poder pasar de "lo que tiene que comer" a "lo que quiere comer"





★ **Personalizar LA HABITACIÓN**

Permitir al paciente personalizar la habitación en la medida en que esto no afecte al orden, higiene y seguridad razonables, en ingresos de larga duración.



★ **Ofrecer ESPACIO Y TIEMPO DE INTIMIDAD**

Ofrecer espacio y tiempo de intimidad al paciente con su pareja, sin esperar a que lo solicite, y una vez haya pasado la fase aguda.



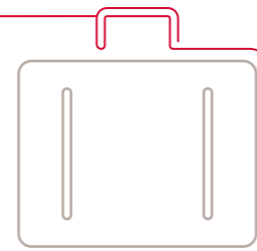
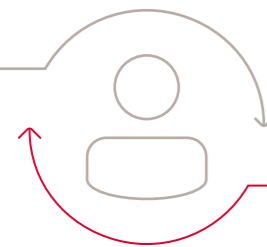
★ **Facilitar INFORMACIÓN SOBRE ALOJAMIENTO PRÓXIMO Y AYUDAS**

Facilitar información sobre alojamiento próximo y ayudas para cuidadores/familiares, de forma que puedan estar cerca del paciente en un momento tan duro, especialmente al inicio de la hospitalización.



★ **Protocolos DE TELE-REHABILITACIÓN**

Instaurar protocolos de tele-rehabilitación.





04 /

PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN DE CUIDADORES/ FAMILIARES



04/

PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN DE CUIDADORES/FAMILIARES

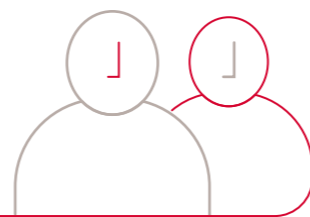
La familia es una pieza fundamental para prestar una atención integral en el cuidado del paciente con lesión medular. Su incorporación debe ser lo más inmediata posible, siendo necesario establecer horarios flexibles, permitiéndole participar en los cuidados del paciente a través de la formación y supervisión de los profesionales sanitarios.

Esto requiere establecer una relación empática y cercana, basada en una comunicación eficaz entre las distintas partes. La contribución del cuidador/familiar en la recuperación del paciente reduce el estrés, disminuye la ansiedad, mejora la satisfacción y favorece la aceptación del proceso rehabilitador.



★ Identificar A DOS CUIDADORES/FAMILIARES

Identificar a dos cuidadores/familiares, en lugar de uno solo, en la medida de lo posible, para que equipo sanitario y paciente tengan otra persona a la que poder recurrir en caso de necesidad.



★ Elaborar UN "PLAN DE ACOGIDA DE CUIDADORES/FAMILIARES"

Elaboración de un "Plan de Acogida de Cuidadores/Familiares" que garantice un recibimiento del cuidador/familiar óptimo y humano desde su llegada a la Unidad de Lesión Medular. Dentro de este plan, se incluirán:

- Espacios reservados para informar y asesorar a los cuidadores/familiares que garanticen su privacidad y dignidad. De esta forma, se evitará la aglomeración de cuidadores/familiares en los pasillos, una situación que genera angustia y desamparo.
- Estandarización de un primer encuentro informativo tras la hospitalización del paciente entre cuidadores/familiares, personal médico y de enfermería, trabajador social y psicólogo en la primera reunión.
- Documento general informativo que incluya tratamientos y tiempos, nombres de los profesionales sanitarios y sus áreas de especialización, información de utilidad para las visitas, teléfonos de interés, etc.



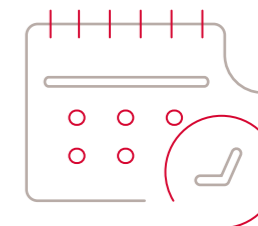
★ Garantizar UN HOSPITAL ABIERTO

Garantizar un hospital abierto con zonas comunes para cuidadores, familiares/amigos y otras visitas, con el fin de hacer más fácil y agradable la estancia del paciente y de respetar, al mismo tiempo, su intimidad en la habitación.



★ Mejorar LA FLEXIBILIDAD DE HORARIOS

Mejorar la flexibilidad de horarios para permitir más tiempo de visita a los cuidadores/familiares, especialmente en un momento tan doloroso como es la fase aguda, respetando siempre el descanso y los tiempos de tratamiento para la buena recuperación del paciente. Debe ser un espacio inclusivo, abierto y respetuoso con todos los implicados.





5/

★ **Incorporar A LOS CUIDADORES /FAMILIARES**

Incorporar a los cuidadores/familiares con una mayor flexibilidad horaria en la rutina del paciente durante su ingreso en la ULM y una vez asimilada la fase de shock:

- **Primera fase:** Asimilación del cuidador/familiar, conocimientos teóricos y acompañamiento del paciente.
- **Segunda fase:** Posibilidad de participación en los cuidados prácticos del paciente.



6/

★ **Establecer ACTIVIDADES COMUNES**

Establecer actividades comunes con cuidador/familiar y paciente tras la rehabilitación de este último. Ha de ser el personal especializado quien protocolice dichas actividades.



7/

★ **Crear un "PLAN DE FORMACIÓN PROTOCOLIZADO"**

Crear un "Plan de formación protocolizado" para que el cuidador/familiar aprenda a impartir los autocuidados al paciente:

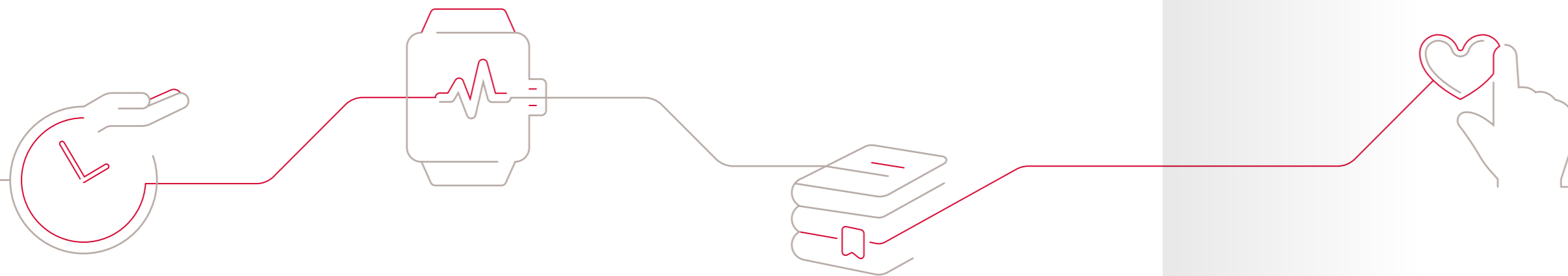
- Higiene (lavar la boca, la cabeza, etc.).
- Dar de comer
- Transiciones y cambios posturales y movilizaciones



8/

★ **Involucrar AL CUIDADOR /FAMILIAR**

Involucrar al cuidador/familiar cuando se inicia el cateterismo intermitente, aún cuando el paciente sea independiente en el sondaje, y en la medida en que este último lo desee.





05 /
CUIDADOS
DEL PROFESIONAL



05/ CUIDADOS DEL PROFESIONAL

Cuando las expectativas profesionales no se cumplen o las condiciones de trabajo no son adecuadas, los profesionales de las Unidades de Lesión Medular pueden caer en un desgaste emocional que repercute tanto en su plano profesional como personal. Dicho desgaste es conocido como “síndrome de *Burnout*” y se caracteriza por presentar agotamiento emocional, sentimientos de baja autoestima profesional y despersonalización. Para evitar caer en dicho síndrome, las organizaciones tienen el deber de cuidar a sus profesionales, estableciendo estrategias específicas que permitan cubrir sus necesidades físicas, emocionales y psicológicas.



★ Establecer UNA RATIO DE CALIDAD

Establecer una ratio de calidad del número de profesionales/paciente para asegurar siempre el personal especializado necesario dentro de la ULM.



★ Facilitar PERSONAL DE SUSTITUCIÓN

Facilitar personal de sustitución especializado en lesión medular (auxiliares, celadores, enfermeros...).



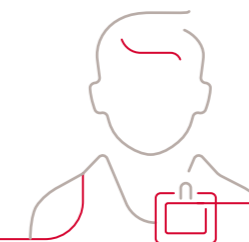
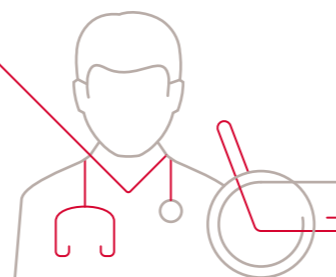
★ Aumentar EL PERSONAL DE ENFERMERÍA ESPECIALIZADO

Aumentar el personal de enfermería especializado en las ULM.



★ Aumentar LA FRECUENCIA DE LOS DÍAS LIBRES

Aumentar la frecuencia de los días libres de los profesionales de las ULM para evitar el síndrome de *Burnout*.





06 /

**SÍNDROME
POST UCI &
CONTINUIDAD DE
CUIDADOS**



06/

SÍNDROME POST UCI & CONTINUIDAD DE CUIDADOS

La mayoría de los pacientes que ingresan en las ULM son derivados de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). Un alto porcentaje de ellos pueden presentar una serie de secuelas físicas (dolor persistente, úlceras por presión, malnutrición...), neuropsicológicas (alteraciones de la memoria, déficit cognitivo) y emocionales (estrés post-traumático, depresión...), así como el actualmente denominado “síndrome post-cuidados intensivos” (SPCI), que produce un gran impacto en la calidad de vida. Este síndrome también puede afectar a sus familiares (SPCI-F), quienes pueden presentar síntomas físicos (fatiga, alteraciones del sueño...) y psicológicos (ansiedad, estrés...), lo que requiere también el apoyo por parte del equipo sanitario.

Para poder cubrir de forma adecuada todas estas necesidades es imprescindible el trabajo interprofesional, facilitando programas de rehabilitación intensivos y personalizados para detectar los síntomas de forma precoz y tratar problemas específicos a través de un programa de seguimiento.



★ Establecer UN PROTOCOLO DE TRASLADO

Establecer un protocolo de traslado de los pacientes de la UCI a la ULM:

- Preparar el alta de la UCI con el cuidador/familiar mediante un trámite liderado por el trabajador social.
- Coordinar y programar el traslado UCI-ULM entre los equipos médico-enfermería de las respectivas unidades para que la llegada del paciente sea más cómoda y organizada para éste y su familia.



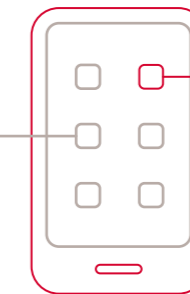
★ Garantizar UN PROFESIONAL DE ENFERMERÍA DE REFERENCIA

Garantizar un profesional de enfermería de referencia para cada paciente que favorezca la continuidad de los cuidados durante todo el proceso de hospitalización, así como en el traspaso planificado y organizado del paciente entre distintas unidades.



★ Crear UN "PLAN DE PREVENCIÓN DEL SÍNDROME POST-UCI"

Crear un “Plan de prevención del síndrome post-UCI” con el objetivo de prevenir, detectar y atender el Síndrome Post-Cuidados Intensivos (PICS), tanto en el paciente como en cada cuidador/familiar. Dicho plan debe incluir el desarrollo de formatos digitales como sitios web, aplicaciones (Apps), etc. que proporcionen información de utilidad para el paciente.





07 /

**ARQUITECTURA
HUMANIZADA**



07/

ARQUITECTURA HUMANIZADA

Está demostrado que un entorno adecuado mejora el estado físico y psicológico de los pacientes, familiares y de los propios profesionales. Por ello, será clave que las ULM permitan brindar los mejores cuidados desde el punto de vista técnico, así como generar espacios dignos adaptados a las necesidades de todos los implicados.

Con respecto a los pacientes, se deben adecuar las condiciones de las habitaciones, asegurando la privacidad, intimidad y confort, a través del control ambiental (luz, ruido, temperatura...), mobiliario (baños adaptados) y decoración (habitaciones personalizadas...). En relación a los profesionales, es importante facilitar ambientes saludables con salas de descanso adecuadas y material que facilite los flujos de trabajo. En el caso de los familiares, hay que crear espacios acondicionados que permitan mayor confort.



★ Humanización DE LA HABITACIÓN

- Espacio suficiente para maniobrar con la silla de ruedas en la habitación.
- Espacio de almacenamiento individual y armarios adaptados con baldas más bajas y barra accesible a media altura para colgar las perchas.
- Luz natural en la habitación.
- Termostato en cada habitación. Según el grado de la lesión medular, la termorregulación se ve alterada y es conveniente poder adaptar la temperatura para garantizar el bienestar y descanso del paciente durante el ingreso
- Baño adaptado (lavabo y ducha accesibles) para garantizar en el paciente una sensación de higiene y normalidad. En lugar de primar un aseo habitual en la cama, siempre que lo permita la fase de rehabilitación en que se encuentra el paciente, priorizar el aseo en un cuarto de baño adaptado privado.



★ Crear SALAS DE ESPERA HUMANIZADAS

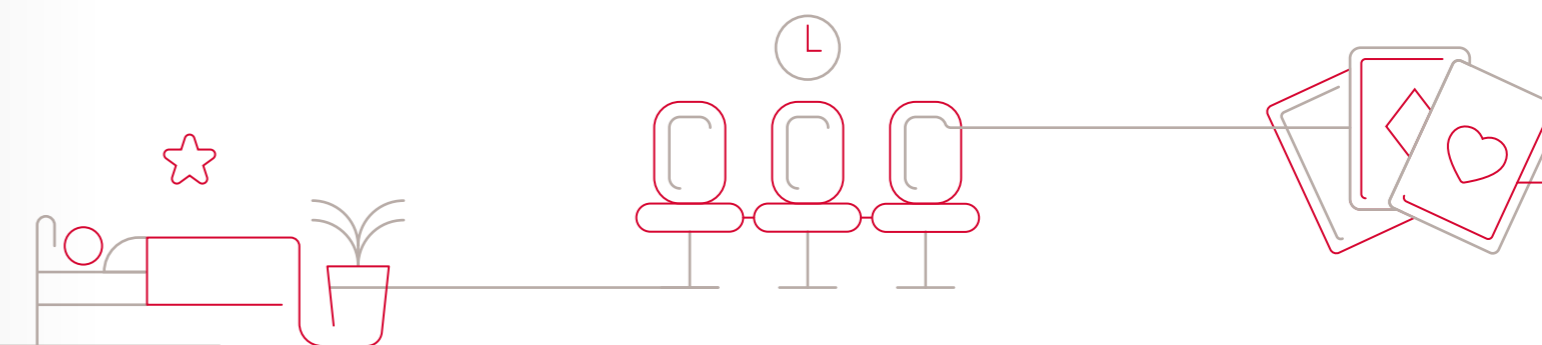
Crear salas de espera humanizadas para cuidadores/familiares, más confortables y que aseguren la intimidad.

- Regulador de luz accesible para garantizar el descanso nocturno.
- Wifi y televisión gratuita, así como otras posibles herramientas de entretenimiento.
- Puertas con cierre automático, ya que el paciente no puede descansar si se quedan abiertas ni levantarse de la cama para cerrarlas.
- Timbre accesible para dar mayor autonomía al paciente si necesita ayuda de un profesional.



★ Disponer DE SALAS MULTIUSOS

Disponer de salas multiusos para tiempo de entretenimiento y socialización de los pacientes y espacios como zonas ajardinadas o canchas deportivas.





★ **Acondicionar SALAS DE DESCANSO PARA LOS PROFESIONALES**

Acondicionar salas de descanso para los profesionales, según sus necesidades.



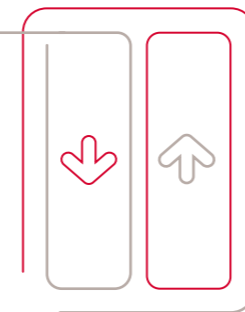
★ **Establecer UN MÍNIMO DE APARCAMIENTOS ADAPTADOS**

Establecer un mínimo de aparcamientos adaptados según ratio de pacientes. En la actualidad, hay muchos hospitales sin plazas para personas con movilidad reducida.



★ **Contar CON ASCENSORES ADAPTADOS**

Contar con ascensores adaptados para el acceso de personas en silla de ruedas a las diferentes unidades del hospital.





08 /
CUIDADOS
AL FINAL DE LA VIDA



08/ CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Durante el proceso de atención de los pacientes ingresados en las Unidades de Lesión Medular, cuando los tratamientos curativos no están siendo efectivos o las probabilidades de muerte son muy altas, es necesario un cambio de enfoque que facilite el bienestar del paciente y familia, para disminuir el sufrimiento en los planos físico, psicosocial y espiritual, y una adaptación de los cuidados al confort y deseos del paciente.

Es clave, por tanto, implementar un abordaje paliativo que permita el control de síntomas, una comunicación y apoyo emocional adecuados. Es imprescindible para ello el trabajo interprofesional y la coordinación con las unidades de cuidados paliativos.

Los profesionales de las ULM deben adquirir las competencias necesarias para garantizar una atención de calidad en el final de la vida, asegurando que se cumplen los deseos del paciente incluso en situaciones de incapacidad. Es preciso hacer una incorporación precoz de las voluntades anticipadas como herramienta dentro del proceso de planificación compartida de la atención, para mejorar la toma de decisiones y acompañar durante el proceso de muerte tanto al paciente como a la familia.



★ Garantizar LA INTIMIDAD

Garantizar la intimidad del paciente y sus cuidadores/familiares en una habitación individual.



★ Coordinar LOS CUIDADOS CON LA UNIDAD DE PALIATIVOS

Coordinar los cuidados con la unidad de paliativos y, siempre que sea posible, favorecer su presencia en la ULM, o al menos la visita del equipo de la ULM al paciente y los familiares, en la unidad de paliativos.



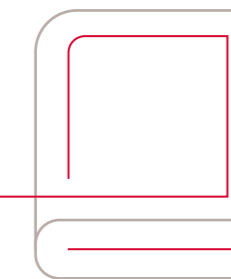
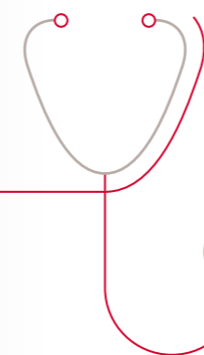
★ Explorar LOS VALORES Y PREFERENCIAS DEL PACIENTE

Explorar los valores y preferencias del paciente, dando la posibilidad, en estos casos, de traslado al domicilio.



★ Facilitar FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Facilitar a los cuidadores/familiares formación en cuidados paliativos sobre el dolor y el acompañamiento.





5

★ **Ofrecer APOYO PSICOLÓGICO**

Ofrecer apoyo psicológico a los cuidadores/familiares.



6

★ **Conocimiento DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)**

Mejorar el acceso y el conocimiento del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), también llamado Instrucciones Previas, entre los profesionales.



7

★ **Formación EN CUIDADOS PALIATIVOS**

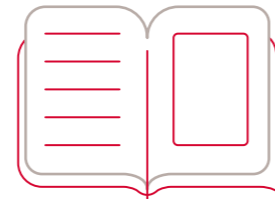
Facilitar formación en cuidados paliativos a los profesionales sanitarios.



8

★ **Realizar UNA PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN**

Informar sobre el apoyo espiritual disponible en el hospital para los pacientes ingresados en la ULM para fomentar la calidad de vida.



EPÍLOGO

La Humanización de la atención sanitaria ha surgido en los últimos años como una corriente innovadora como consecuencia de la evolución de los sistemas sanitarios hacia una búsqueda de la excelencia científica y técnica de los cuidados clínicos, que había abandonado otros aspectos de la atención que tienen que ver con el paciente como “persona”. Esta nueva corriente se fundamenta en poner al paciente en el centro de los cuidados, teniendo en cuenta su dignidad e individualidad como persona desde un concepto holístico, dando respuesta no solo a sus necesidades físicas, sino también a sus necesidades emocionales, éticas, sociales, etc. La humanización también pone el foco en las necesidades de los familiares y/o cuidadores, y en los profesionales sanitarios, verdaderos actores de la humanización. A pesar de que la humanización es una condición inherente de la actividad asistencial, la tecnificación de la Medicina ha conducido a los sistemas sanitarios al abandono de la medicina hipocrática que ya en sus principios establecía la humanización como prioritaria en el tratamiento de las enfermedades.

“Donde quiera que se ama el arte de la Medicina se ama también a la humanidad”. Platón.

La lesión medular es una condición que con frecuencia ocasiona una gran discapacidad, acarreando un alto coste personal con un impacto psicosocial negativo. Se trata de una lesión grave, que requiere una acción coordinada y multidisciplinar de un equipo de profesionales especializados. La asistencia sanitaria al lesionado medular se basa en una asistencia integral, en sus aspectos médico-quirúrgicos, de rehabilitación e integración social, con seguimiento del paciente como un “todo” desde el momento de la lesión medular. Las

características concretas de estos pacientes -tremendamente vulnerables-, la implicación de un amplio equipo de profesionales -sometidos a un gran nivel de exigencia y estrés-, y las características específicas de las Unidades de Lesión Medular (ULMs) hacen necesario reflexionar sobre los aspectos esencialmente humanos de los pacientes, profesionales y cuidadores. Estos aspectos constituyen el marco idóneo para que las ULMs vayan un paso más allá e implementen medidas que tienen que ver con la humanización de los cuidados.

Por eso era tan necesario crear HUMANIZALE, como proyecto integral de humanización de la atención sanitaria al paciente con lesión medular que se enfoca en garantizar la dignidad de pacientes, cuidadores y profesionales.

Los miembros de EVEN, panel de expertos en vejiga neurógena integrado por un equipo multidisciplinar de profesionales médicos y de enfermería creado por Hollister, estamos orgullosos de haber desarrollado la Guía 20/20, en la que hemos incluido una serie de medidas consensuadas que hemos considerado básicas. Algunas de ellas ya se están realizando en algunas Unidades. Muchas son sencillas de realizar, otras no tanto y dependen no solo de los profesionales, sino fundamentalmente de la voluntad de los gestores sanitarios. En todo caso, consideramos que pueden ser un punto de referencia para la concienciación profesional y social que permita avanzar en el proceso de humanización de las ULM y que nos devuelva a la senda de la medicina hipocrática.

“Es mucho más importante saber qué persona tiene la enfermedad que qué enfermedad tiene la persona”. Hipócrates.

DR. ANTONIO MONTOTO MARQUÉS

Médico rehabilitador del Complejo
Hospitalario Universitario A Coruña.

Miembro de EVEN



AUTORES

EVEN | Expertos en Vejiga Neurógena

- 1 Alcaraz Rousselet, María Ángeles. Hospital Nacional de Parapléjicos (Toledo)
- 2 Alemán Sánchez, Carolina María. Complejo Hospitalario Universitario Insular - Materno Infantil (Las Palmas)
- 3 Blanco Vivo, Aníbal. Hospital Universitario Puerta del Mar (Cádiz)
- 4 Carrión Pérez, Francisca. Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada)
- 5 Cívicos Sánchez, Nora. Hospital Universitario Cruces (Vizcaya)
- 6 Cuadrado Rebollares, María Montserrat. Hospital Universitario Cruces (Vizcaya)
- 7 Esteban Fuertes, Manuel. Hospital Nacional de Parapléjicos (Toledo)
- 8 García Obrero, Inmaculada. Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)
- 9 Garrán Díaz, Mónica. Hospital Universitario Central de Asturias (Asturias)
- 10 Gil Agudo, Ángel Manuel. Hospital Nacional de Parapléjicos (Toledo)
- 11 Giner Pascual, Manuel. Hospital Universitari i Politècnic La Fe (Valencia)
- 12 Gómez Royuela, Luis Alberto. Hospital Universitari i Politècnic La Fe (Valencia)
- 13 Grao Castellote, Carmen. Hospital Universitari i Politècnic La Fe (Valencia)
- 14 Jariod Gaudes, Ricardo. Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza)
- 15 León Álvarez, Natacha. Hospital Los Madroños (Madrid)
- 16 León Valenzuela, Ángel. Hospital Universitario Puerta del Mar (Cádiz)
- 17 de la Marta García, Manuel F. Hospital Nacional de Parapléjicos (Toledo)
- 18 Montesinos Magraner, Lluïsa. Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona)
- 19 Montoto Marqués, Antonio. Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (A Coruña)
- 20 Moreno Linares, Montserrat. Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona)
- 21 Navés Prujà, Ariadna. Institut Guttmann (Barcelona)
- 22 Ocaña Fernández, Carmen. Hospital San Juan de Dios del Aljarafe (Sevilla)
- 23 Piñeiro Rojas, Ricardo. Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)
- 24 Ríos Ortiz, Ángela María. Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada)
- 25 Rojas Cuotto, Karla Patricia. Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona)
- 26 Saavedra Illobre, María Beatriz. Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (A Coruña)
- 27 Sánchez Pérez, Pilar. Hospital Nacional de Parapléjicos (Toledo)
- 28 Santana León, Ana. Complejo Hospitalario Universitario Insular - Materno Infantil (Las Palmas)
- 29 Terrer Pérez, Isabel María. Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza)
- 30 Torralba Collados, Fátima. Hospital Universitari i Politècnic La Fe (Valencia)
- 31 Vera Cosmo, Rocío. Hospital San Juan de Dios del Aljarafe (Sevilla)
- 32 Vidal Samsó, Joan. Institut Guttmann (Barcelona)

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Bermejo JC. Qué es humanizar la Salud. Por una asistencia Sanitaria más Humana. Madrid: San Pablo. 2003
- 2 Heras La Calle G, Alonso Oviés A, Gómez Tello V. A plan for improving the humanisation of intensive care units. *Intensive Care Med.* 2017 Apr;43(4):547-549
- 3 Heras La Calle G, Zaforteza C. HUCI is written with H as in Human. *Enferm Intensiva.* 2014 Oct-Dec;25(4):123-4
- 4 Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de relación médico-paciente. *Bioética para clínicos.* Madrid. Triacastela 1999;122
- 5 Consejería de Sanidad. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. [Internet]. 2016. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>
- 6 Rogers C. El proceso de convertirse en persona. Barcelona: Paidós Ibérica. 2002.
- 7 Gracia Guillén D. La relación Clínica. *Propedéutica quirúrgica.* Tebar. 2004: 17-29
- 8 Azoulay E, Timsit JF, Sprung CL, Soares M, Rusinová K, Lafabrie A. Conflicus Study Investigadors and for the Ethics Section of the European Society of Intensive Care Medicine. Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the contlictus study. *Am J Respir Crit Care Med.* 2009;180(9):853-60
- 9 White DB, Curtis JR. Establishing an evidence base for physician-family communication and shared decision making in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2006;34:2500-01
- 10 Young GB, Plotkin DR. ICU: Ineffective communication unit. *Crit Care Med.* 2000;28:3116-7
- 11 Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuropsiquiatr.* 2017; 80 (2): 125-37
- 12 Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento informado. *Bioética para clínicos.* *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 99-106
- 13 Bernhofer EI, Higgins PA, Daly BJ, Burant CJ & Hornick TR. Hospital lighting and its association with sleep, mood and pain in medical inpatients. *Journal of Advanced Nursing.* 2014, 70(5), 1164-1173
- 14 Gómez Sanz C. Calidad del sueño de los pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Enferm Intensiva.* 2013;24 (1):3-11.
- 15 Weinhouse GL; Schwab RJ. Sleep in the critically ill patient. *SLEEP* 2006;29(5): 707-716
- 16 Salzmänn-Erikson M, Lagerqvist L, Pousette S. Keep calm and have a good night: nurses' strategies to promote inpatients' sleep in the hospital environment. *Scand J Caring Sci.* 2015.
- 17 Wolters A, Bouw M, Vogelaar J, et al. The postintensive care syndrome of survivors of critical illness and their families. *J Clin Nurs.* 2015;24(5-6):876-9.
- 18 Raurell-Torredà M, Arias-Rivera S, Martí JD, Frade-Mera MJ, Zaragoza-García I, Gallart E, Velasco-Sanz TR, San José-Arribas A, Blázquez-Martínez E; Grupo MOviPre. Degree of implementation of preventive strategies for post-ICU syndrome: Multicentre, observational study in Spain. *Enferm Intensiva.* 2019
- 19 Evidence based environmental design for improving medical outcomes. *Proceedings of Healing and design: Building for Health Care in the 21st Century Conference.* Montreal March.2000
- 20 Curtis JR. Palliative care in critical illness: challenge for research and practice. *Palliat Med.* 2015;29:291-2
- 21 Cook D, Ricker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med.*2014.
- 22 Saralegui I, Lasmarías C, Júdez J, Pérez de Lucas N, Fernández J, Velasco T, García H, Granero N, Carrero V. Grupo de Trabajo Español de PCA. Claves en la Planificación Compartida de la Atención. Del diálogo al documento. Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada. 2018
- 23 Velasco-Sanz TR, Estella-García Á, Del Barrio-Linares M, Velasco-Bueno JM, Saralegui-Reta I, Rubio-Sanchiz O, Raurell-Torredà M. The importance of an interprofessional palliative approach for the critical patient. *Enferm Intensiva.* 2019

AVALES

GUÍA
20/20

AVALADA POR

HUCI Humanizando
los Cuidados
Intensivos



 **aspaym**

CON LA COLABORACIÓN DE

 **Hollister.**

EVEN | Expertos en
Vejiga Neurógena

