

Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019

CONSEJERÍA DE SANIDAD



Comunidad
de Madrid

Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019

CONSEJERÍA DE SANIDAD



Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria
Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano
y Humanización de la Asistencia Sanitaria

CONSEJERÍA DE SANIDAD



CONSEJERÍA DE SANIDAD

Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Coordina: Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria

@ Textos: Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria

@ Ilustraciones: Juana Mateos Rodilla

@ Comunidad de Madrid.

Edita: Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Diseño y maquetación: BIG Creativos, S.L.

Edición: 1/2016

ISBN: 978-84-451-3563-1

1. Testimonio	5	9.2. Información personalizada y acompañamiento	79
2. Prólogo	9	Introducción	81
3. Contextualización y enfoque	13	Programa: Información personalizada y acompañamiento	81
3.1. Introducción: compartir el significado de humanizar la asistencia sanitaria	15	9.3. Humanización de la asistencia en las primeras etapas de la vida, infancia y adolescencia	89
3.1.1. ¿Qué es humanizar?: significado y sentido	15	Introducción	91
3.1.2. Humanizar es mucho más	15	Programa: Humanización de la asistencia en las primeras etapas de la vida, infancia y adolescencia	91
3.1.3. Sistema sanitario humanizado	15	Anexo I. Plan personalizado de parto	95
3.1.4. Las barreras para la humanización	16	Anexo II. Plan de acompañamiento 24h	95
3.1.5. Vulnerabilidad y humanización	16	9.4. Humanización en la atención de urgencias	97
3.1.6. Re-humanización: reconectemos lo humano	17	Introducción	99
3.1.7. Los directivos y los profesionales, agentes de humanización	18	Programa: Humanización en la atención de urgencias	99
3.1.8. Compartir la mirada	18	9.5. Humanización en la hospitalización	107
3.2. Necesidad de plan de humanización	19	Introducción	109
3.3. Objetivos	19	Programa 1: Mejora de la accesibilidad en hospitalización	110
3.3.1. Objetivo general	19	Programa 2: Humanización en la atención a familiares y acompañantes	112
3.3.2. Objetivos específicos	19	Programa 3: Acompañamiento/revisión de espacios de pacientes ingresados a los que se va a realizar pruebas	114
3.4. Orientación general del plan	20	Programa 4: Mejora de la calidad del descanso de pacientes hospitalizados	114
3.5. Ámbito y alcance	21	Programa 5: Humanización de espacios sanitarios	116
3.6. Periodo	21	Programa 6: Información a pacientes, familiares y acompañantes durante el ingreso	118
3.7. Referencias y normativa	21	Programa 7: Mejora en la preservación de la intimidad de los pacientes hospitalizados	119
3.8. Metodología	22	Programa 8: Mejora de menús de pacientes y acompañantes de pacientes especiales	121
4. Conclusiones del análisis de situación	23	Programa 9: Minimización del sufrimiento en la asistencia sanitaria de pacientes ingresados	122
4.1. Estudio de las necesidades y expectativas de los ciudadanos y/o pacientes	25	Programa 10: Entretenimiento y cortesía	123
4.2. Estudio de opinión de los profesionales	30	9.6. Humanización en las unidades de cuidados intensivos	127
4.3. Estudio de opinión de los directivos	35	Introducción	129
4.4. Estudio de opinión de las asociaciones de pacientes	39	Programa 1: UCI de puertas abiertas	130
4.4.1. Opinión de las asociaciones de pacientes	39	Programa 2: Comunicación	131
4.4.2. Opinión de los ciudadanos que acuden al Servicio de Información Personalizada (SIP)	40	Programa 3: Bienestar del paciente	134
4.5. Análisis de la satisfacción de los pacientes con los servicios sanitarios	40	Programa 4: Presencia y participación de los familiares en los cuidados intensivos	138
4.6. Iniciativas de humanización	41	Programa 5: Cuidados al profesional	140
4.7. Análisis estratégico (DAFO/CAME)	44	Programa 6: Prevención, manejo y seguimiento del síndrome post-cuidados intensivos	143
5. Misión, visión y valores	47	Programa 7: Infraestructura humanizada	145
6. Retos estratégicos	51	Programa 8: Cuidados al final de la vida	151
7. Compromisos contraídos	55	Anexo I. Definición de "UCI de puertas abiertas"	153
8. Mapa estratégico	59	Anexo II. Analgesia, sedación, delirium	154
9. Líneas estratégicas	63	Anexo III. La figura del cuidador principal para los pacientes de larga estancia	156
9.1. Cultura de humanización	67	Anexo IV. La escuela de familiares de UCI	157
Introducción	69		
Programa 1: Liderazgo para la humanización. Gestión para el cambio de la cultura de humanización y mejora del clima laboral	71		
Programa 2: Cuidado humanístico competente	74		
Programa 3: Actitud y presencia. Los profesionales, agentes de humanización	75		
Anexo I. Recomendaciones de estilo	76		
Anexo II. Decálogo para la humanización de la asistencia sanitaria	77		

Anexo V. Paquete de medidas “ABCDEF” (versión original y herramientas en www.icudelirium.org)	157
Anexo VI. Ejemplo de protocolo “UCI sin delirium”. Hospital Universitario del Sureste	158
Anexo VII. Consulta de seguimiento de los pacientes con síndrome post-cuidados intensivos	158
Anexo VIII. Infraestructura humanizada	158
Anexo IX. Limitación del tratamiento de soporte vital	165
9.7. Humanización en la atención de la salud mental	169
Introducción	171
Programa: Humanización en la atención de la salud mental	171
9.8. Humanización y paciente oncológico	177
Introducción	179
Programa: Humanización en la atención del paciente oncológico	180
9.9. Humanización ante el final de la vida	185
Introducción	187
Programa: Humanización de la asistencia ante el final de la vida	187
9.10. Escuela Madrileña de Salud	193
Introducción	195
Justificación	196
Marco de referencia nacional e internacional	196
Definición de Escuela Madrileña de Salud de la Comunidad de Madrid	197
Misión, visión y valores	197
Objetivos generales y específicos	197
Despliegue operativo	198
Limitaciones del proyecto	200
10. Difusión y comunicación	203
10.1. Actividades de comunicación interna	205
10.2. Actividades de comunicación externa	205
11. Implantación	207
11.1. Objetivos	209
11.2. Bases de la implantación: estructura organizativa	209
11.3. Hoja de ruta	209
12. Seguimiento y evaluación	211
Comisión de Seguimiento y Evaluación del Plan	213
Comisión Operativa de Seguimiento y Evaluación	213
13. Financiación	215
14. Participantes	219
15. Epílogo	225
16. Agradecimiento	229



1. Testimonio

Este plan que no está en tus manos por azar, está porque todos queremos ser más solidarios, cercanos y cariñosos con nuestros pacientes.

Humanizar es algo más que una palabra, es una meta a alcanzar. Da igual el progreso, los avances tecnológicos o la falta de personal por la crisis, debemos luchar por volver a tener relación en aspectos afectivos con nuestros pacientes.

Me encantó la película "The Doctor" (1991) de William Hurt. El resumen es que hoy estamos a este lado de la cama, pero mañana igual somos nosotros los que reclamamos el afecto y dignidad que un día no supimos dar.

Mi historia está marcada por una enfermedad rara, que no sólo me hizo diferente, sino que creó en mí la necesidad no sólo de ser humano sino de vivir humanamente con aquellos que se cruzaran en mi camino y extendieran su mano pidiendo cercanía. Los primeros años de mi vida los pasé rodeada de paredes y batas blancas, el hospital no era un sitio oscuro, era un sitio lleno de luz, la luz de la esperanza de que todo puede mejorar, tengo pocos recuerdos, aparte de los que me contaba mi abuela cuando me quedaba dormida en su regazo, pero desde los 5 años llevaba dentro de mí, la necesidad de ser enfermera para poder devolver a mis pacientes lo mismo que yo recibí en aquellos años de dura lucha contra una enfermedad poco conocida. Quizás me pasó lo contrario que al médico de la película, yo estuve primero en el otro lado y eso me ayudó a crear la capacidad de saber escuchar de ser cercana y afectuosa.

Mi infancia y adolescencia fueron duras, pero el impulso interior de lograr la meta, me hicieron fuerte ante la enfermedad, ante los obstáculos, y una vez lograda mi meta, conocí el lado de la cama, que hasta ahora era desconocido para mí. Sólo puedo decir que si en mi corta vida profesional he sido capaz de dar y transmitir la mitad de lo que un día me devolvieron mis pacientes, puedo sentirme más que satisfecha.

Poder dar amor, llorar, abrazar, ser solidaria, dar afecto, mantener la dignidad y vivir humanamente es mucho más de lo que soñé cuando tenía 5 años. Y es al menos lo que espero cuando estoy entrando por las puertas del hospital, con miedo por la evolución de la enfermedad, sólo un poco de humanidad, una sonrisa, un suspiro de esperanza. Quizás un buen acompañante del zumo nocturno sería desearte unos felices sueños de todo corazón. Decía Platón: "Sé amable, pues cada persona con la que te cruzas está librando su ardua batalla".

No dudo que este plan ayudará a entender a los profesionales que los pacientes con enfermedades raras, no somos raros, somos especiales, luchadores incansables y que necesitamos para seguir adelante, personas con una formación pero cuya ética profesional sea fundamentalmente mantener la dignidad del paciente.

Terminaré contando la parábola del colibrí para que sepas que aunque creas que no es posible, Tú puedes convertir tus técnicas en cuidados humanizados, con mejores resultados de curación.

El bosque está en llamas, y, mientras todos los animales huyen para salvar su pellejo, un picaflor recoge una y otra vez agua del río para verterla sobre el fuego.

- *"¿Es que acaso crees que con ese pico pequeño vas a apagar el incendio?", le pregunta el león.*

- *"Yo sé que no puedo solo", responde el pajarito, "pero estoy haciendo mi parte."*

Betinho

Haz tu parte, no sólo seas humano, haz de tu rutina la humanidad hacia los demás.

Sonia Arribas Alcaide
Paciente, enfermera y humana



2. Prólogo



“La Calidad no está en las cosas que hacen las personas, sino en las personas que hacen las cosas”.

Nuestro Sistema Sanitario Público siempre ha sido reconocido, tanto a nivel nacional como internacional, por su excelencia, su calidad y su humanización, gracias a los avances científico-técnicos y especialmente a la vocación, la entrega y la implicación de todos nuestros profesionales, que cada día hacen de su profesión una forma de vida.

Gracias a ellos y a todos los gestores y responsables de los equipos directivos de todos los niveles asistenciales, estoy convencido de que podemos mejorar, más aún si cabe, la Humanización de la asistencia sanitaria con este nuevo Plan que hoy presentamos y que ve la luz gracias al trabajo del gran equipo de la Dirección General de Coordinación de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

A lo largo de este primer año de legislatura hemos dado suficientes muestras de que para del Gobierno de Cristina Cifuentes, Presidenta de la Comunidad de Madrid, los ciudadanos constituyen el verdadero “eje del Sistema” y que es en ellos en quienes nos inspiramos a la hora de diseñar y poner en marcha cada uno de nuestros proyectos.

El aumento de la esperanza de vida nos obliga a todos a reorientar los diferentes modelos asistenciales y a desarrollar modelos organizativos y procesos asistenciales que puedan conseguir cubrir todas y cada una de las necesidades de la población, haciendo un especial hincapié en la calidad percibida y en las expectativas de los ciudadanos, con el fin de mejorar su calidad de vida y su grado de satisfacción. Es por ello que debemos modificar nuestro “cuaderno de bitácora” para establecer las líneas maestras del desarrollo de una verdadera “ruta sociosanitaria”, porque la cuestión

no solo es “llenar la vida de años”, sino “llenar los años de vida”, y poder garantizar una mejor calidad de vida.

La calidad y la excelencia de nuestro Sistema Sanitario Público, sumadas al gran potencial humano de nuestros profesionales, que se verá apoyado y reconocido por este Plan de Humanización, serán sin duda las claves fundamentales para poder asegurar la sostenibilidad durante las próximas décadas de una sanidad universal, cercana y más humanizada, gracias a los programas y planes estratégicos dirigidos a los ciudadanos sanos, a los pacientes y a los familiares, como “cuidadores principales y expertos”, con el objetivo de conseguir lo que hoy se ha venido en denominar como “empoderamiento”, que no es otra cosa que potenciar la Educación para la Salud de todos, con el fin de conseguir ciudadanos, pacientes y cuidadores proactivos, que constituyen sin duda el apoyo fundamental de la sostenibilidad de cualquier sistema sanitario.

Al presentar este magnífico y excelente Plan, me enorgullece poder poner en valor las 3 “H” que desde hace ahora un año han sido y serán los pilares fundamentales de todos nuestros esfuerzos: la “Humildad” para saber reconocer nuestros propios errores y la “Honestidad” para tratar de corregir y mejorar día a día, respaldan todas y cada una de nuestras actuaciones, potenciando sin duda la “H” que enmarca la razón de ser de este Plan, la “Humanización”.

Estoy convencido de que conseguiremos todos y cada uno de nuestros objetivos, porque contamos con el mejor potencial que puede tener cualquier empresa en el mundo: nuestros profesionales, todos, sanitarios y no sanitarios, que con su trabajo diario, constituyen la mejor garantía de éxito para la sostenibilidad de nuestro Sistema Sanitario Público.

Muchas gracias a todos, a cada uno de vosotros.

Jesús Sánchez Martos

Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid



3. Contextualización y enfoque

3.1. Introducción: compartir el significado de humanizar la asistencia sanitaria

3.1.1. ¿Qué es humanizar?: significado y sentido

Según el Diccionario de la Lengua Española ⁽¹⁾ humanizar es “hacer humano, familiar, afable a alguien o algo”. “Es ablandarse, desenojarse, hacerse benigno”. Qué duda cabe que, cuando un ciudadano se acerca a un centro sanitario porque necesita asistencia sanitaria, espera recibir una atención “humanizada”. Esta palabra la usamos habitualmente para expresar el deseo de que algo sea bueno, se ajuste a la condición humana, responda a la dignidad de la persona. No es lo mismo ser humano que vivir y comportarse humanamente.

El proceso de humanización es parte fundamental de la calidad del servicio que se presta. Cuando una persona enferma, su dignidad se encuentra de manera temporal amenazada.

Enfermar hace que las personas se sientan más vulnerables y frágiles, por lo que resulta crucial la actitud de los profesionales, dispuestos a respetar a las personas y su dignidad. La presencia humana ante las personas con enfermedad, sufrimiento y dolor es insustituible: mirar, hablar, sonreír, mostrar calidez, escuchar, mostrar sensibilidad y comprensión a la situación del otro.



"La ciencia moderna aún no ha producido un medicamento tranquilizador tan eficaz como lo son unas pocas palabras bondadosas."

Freud, S.

La palabra “humanizar” también la usamos para expresar el deseo de que algo sea bueno, se ajuste a la dignidad humana, responda a la dignidad de las personas. Tal y como explica Spisanti ⁽²⁾, humanizar requiere una actitud mental, afectiva y moral que obliga al profesional a repensar continuamente sus propios esquemas mentales y a remodelar costumbres de intervención para que se orienten al bien del enfermo (persona que atraviesa una dificultad y por ende, es vulnerable). Humanizar la vida y la salud no es otra cosa que sabernos personas en todo momento y lugar.

Los profesionales de la salud se caracterizan por tener riqueza de humanidad, manifestada especialmente por un compromiso con los sujetos vulnerables. Se traduce también en una predisposición a comprender a las personas, su interioridad, su mundo, su cultura. Se trata de dar y recibir, predispuestos a la apertura. Cuidar es una tarea ineludible humana.



"Quién tiene cualidad de humanidad mira, siente, ama y sueña de otra manera. La riqueza de humanidad transforma y cualifica la propia sensibilidad personal: no mira para poseer sino para compartir la mirada."

3.1.2. Humanizar es mucho más

Humanizar es mucho más que ser cortés. Es importante superar las reducciones populares de la mera cordialidad. Como señala José Carlos Bermejo, humanizar tiene un significado profundo y conlleva numerosas implicaciones ⁽³⁾. Humanizamos cuando atendemos a las personas desde su concepción holística; son más que físico y corporeidad, son personas con emociones y sentimientos, personas que viven en un entorno concreto y en una familia, barrio, comunidad y sociedad. Personas singulares, únicas, que requieren respuestas personalizadas a sus necesidades y expectativas. Personas capaces de decidir, deseosas de participar. Personas con autonomía que cuidan de su vida, salud y bienestar. Personas con derechos y responsabilidades, libres para elegir. Personas que, no solamente tienen problemas y dificultades, están llenas de recursos y potencialidades.

La humanización, por tanto, es mucho más que ser amable. Es un compromiso activo y una responsabilidad de cada uno de nosotros. Se construye día a día cuando proveemos los cuidados y la atención expresando “tú eres persona y te trato en tu totalidad como ser humano”.

Sin duda, a pesar de este gran valor compartido que es la humanización, sabemos que es posible despersonalizar la vida, la salud y la asistencia sanitaria. Hablamos de asistencia sanitaria humanizada porque, en ocasiones, existe la asistencia sanitaria deshumanizada.

3.1.3. Sistema sanitario humanizado

Nuestra organización apuesta por sustentar, mejorar e innovar todos los aspectos y dimensiones de una asistencia sanitaria humanizada. Como expresa Ariza-Olarte ⁽⁴⁾, según el concepto de individuo, paciente y sociedad que tengamos, así se humanizará. En este sentido, nuestra organización quiere reflexionar sobre la perspectiva humanizadora de la asistencia sanitaria a través del desarrollo de este plan. Se trata de poner todo el conocimiento existente en nuestra organización y en nuestros profesionales al servicio de las personas (ciudadanos, pacientes y sus personas cuidadoras), ofreciendo en primer lugar la sensibilidad y la ética en el acto del cuidado, resaltando así la dignidad humana ⁽⁴⁾. En este sentido, resulta fundamental la actitud de los profesionales. Esta actitud se muestra en ocasiones en cómo hablamos sobre

las persona que atendemos. Cuando hablamos del "ICTUS de la 33", sin querer, expresamos una falta de reconocimiento a la dignidad, singularidad y valor de cada una de las personas. Con nuestra expresión, hemos despersonalizado la relación del cuidado. Cuando hablamos con un paciente y le llamamos por su nombre, estamos reconociendo su singularidad, su dignidad y valor como persona. El ser no es un objeto o cosa. Es su sujeto.

Como señalaba F. Raventós en el "Plan de Humanización de la asistencia hospitalaria" del Insalud⁽⁶⁾, un sistema sanitario humanizado significa tener organizaciones al servicio de la persona, pensado y concebido para las personas. La humanización tiene que ver con la gestión, con la concepción del sistema sanitario, con el funcionamiento de las estructuras, con la mentalidad de las personas involucradas y con la competencia profesional.

Humanización no es tanto un proceso de estructuras y mecanismos, es más de actitudes. En una organización humanizada existe un compromiso personal y colectivo por humanizar la realidad, las relaciones, las conductas, el entorno y uno mismo, especialmente cuando tomamos conciencia de la vulnerabilidad ajena y de la necesidad de ayuda de los pacientes. Como expresa Marta Durán, humanizar nuestro entorno contribuye inexcusablemente a mejorar la calidad de nuestras vidas en la búsqueda de la felicidad, desde el cuidado de lo cotidiano y desde el cuidado de otros cuando éstos nos necesitan.



"Y os digo que la vida es realmente oscuridad. Salvo allí donde hay entusiasmo. Y todo entusiasmo es ciego, salvo donde hay saber. y todo saber es vano salvo donde hay trabajo. y todo trabajo está vacío, salvo donde hay amor. ¿Y qué es trabajar con amor? Es poner, en todo lo que hagáis, un soplo de vuestro espíritu."

Gibran, K.

3.1.4. Las barreras para la humanización

Son muchas las barreras para dar una atención humanizada: la tecnificación, la medicalización de la vida, la burocratización, la centralización del poder, el exceso de demanda y utilización de los servicios sanitarios, la rigidez de las organizaciones, el lenguaje tecnificado incomprensible, la falta de formación en comunicación y relación de ayuda de los profesionales.

Otros impedimentos, no menos importantes, son la falta de coordinación entre servicios y profesionales, las dificultades de acceso/retraso a pruebas o consultas, el aumento de las exigencias de los ciudadanos y el supuesto corporativismo.

Sobre la tecnificación de la sanidad, cabe recordar la frase de Ortega y Gasset donde indica que "la técnica es incapaz de determinar el contenido de la vida". La tecnología puede contribuir a aliviar o quitar peso del trabajo para poder dedicar tiempo a una atención relacional. Hay que entender la tecnología de modo que sirva al hombre y no lo destruya. Quien humaniza es el ser humano, quien deshumaniza es el ser humano, no la tecnología, como señala Bermejo⁽³⁾.

Cuanto más se tecnifican los cuidados más se hacen mecánicas las relaciones con las personas. Este es un riesgo evidente. Cuando el timbre se convierte en el único medio para recurrir a una presencia, con frecuencia será la de una enfermera al límite de la resistencia⁽⁶⁾. Por tanto, es necesario insistir en que la tecnología no puede ser una barrera para que el enfermo y su familia reciban un trato humanizado.



"El mundo será más humano cuando todo rostro humano produzca estupor a cualquier semejante porque construiríamos así un mundo más justo, más digno, más en consonancia con la dignidad humana."

Bermejo, J.C.

3.1.5. Vulnerabilidad y humanización

Como se indica en el inicio, la humanización de la asistencia sanitaria es especialmente vital cuando las personas se encuentran en situaciones de fragilidad y vulnerabilidad, debido a los procesos de enfermedad. La relación y la vivencia diaria de los profesionales con los enfermos y sus familias provocan que se sientan también interpelados por ellos. Vivir y presenciar el dolor y el sufrimiento de la otra persona nos cuestiona y hace que sintamos nuestra condición de vulnerables y finitud. En el encuentro con nuestra condición de vulnerables nos sentimos corresponsables y comprometidos. Todos somos corresponsables en las tareas de paliar el sufrimiento humano y de construir un mundo que fomente actitudes y conductas responsables y humanizantes.

Desentenderse, no hacerse cargo del límite ajeno, no actuar como responsable de la vida frágil ajena es fuente de deshumanización. En el proceso de deshumanización influyen también mecanismos psicológicos de negación de la dimensión negativa y oscura de la vida.



"Hagamos, porque es bello, el bien."

Darío, R.

Por tanto, todos somos corresponsables en las tareas de paliar el sufrimiento humano y de construir un mundo que fomente actitudes y conductas responsables y humanizantes.

Y ese dolor que presencian los profesionales en los hospitales y centros sanitarios acaba abriendo un espacio. Un espacio de humildad y, a su vez, de potencialidades. Un espacio, en el fondo, humanizador.

El otro vulnerable, la vida frágil, la fragilidad de la vida constituye el referente que demanda humanización. El mismo agente de salud/humanizador queda afectado por la relación y recibe la influencia y el empuje de la persona a la que desea considerar de manera holística. Y es que la experiencia del encuentro con la vulnerabilidad propia y ajena nos confronta con nuestra impotencia y desencadena, en el mejor de los casos, compasión y solidaridad. En el fondo, la limitación del otro, la pesadumbre y el malestar experimentado cuando no sabemos estar cerca, comunicar, ayudar nos interpela. La pena que sentimos cuando nos escapamos del sufrimiento ajeno con el activismo o con un chorro de palabras superficiales que no tienen más objetivo que colmar un silencio que nos da miedo, todo ello nos humaniza⁽³⁾.

Humanizar significa personalizar la asistencia. Detrás de cada enfermedad está la presencia de un sujeto humano que elabora personalmente su experiencia de enfermedad y la incorpora, de alguna manera, a su biografía.



"La vida humana, especialmente frágil y siempre en el límite, que se expresa especialmente en la risa y en el llanto."

Plessner, H.

3.1.6. Re-humanización: reconectemos lo humano

Qué duda cabe que quienes somos, deja huella. Y esa huella puede ser una marca diferenciadora y llena de valor o todo lo contrario. Este plan quiere ayudar a los profesionales, a los directivos y a nuestra organización, en su conjunto, a reconectar con lo humano.

Re-humanizar significa volver a poner la atención en la actitud para ser "humanizantes". Esto empieza por decir con nuestra presencia, palabras y conductas: "Tú eres una persona única y te respeto. Eres protagonista en tu proceso de salud y enfermedad, reconozco tu dignidad intrínseca". La dignidad humana es el fundamento de la humanización.

Re-humanizar comporta eliminar cuanto de inhumano sea detectado por los profesionales. Se trata de buscar la excelencia en la relación con las personas. No vamos a avanzar en humanización por regulaciones normativas, es más una gestión del cambio de las actitudes. Tiene que ver, no solo con el enfermo, sino con el profesional. Afecta a las estructuras de salud, a los procesos, funcionalidad, a la relación. Por tanto, la humanización se construye. Este plan nos va a ayudar a ello.

También pretende ayudar a que cada vez exista una menor atención no humanizada. Hablamos de deshumanización para denunciar situaciones de pérdida de lo específico de la persona, pérdida de atributos humanos, pérdida de dignidad. La deshumanización sería equiparable a despersonalización.

Re-humanizar la asistencia sanitaria comporta un compromiso activo. Compromiso que se deriva del reconocimiento de la dignidad humana de todo individuo, especialmente por su fragilidad y pertenencia a la comunidad humana. Conlleva un principio de responsabilidad. Responsabilidad de la transformación de nuestro sistema sanitario.

Re-humanizar es minimizar la tendencia a ver al enfermo como un objeto (acogida fría, impersonal, falta de información, escasa participación en su terapia) para darle el valor de sujeto único, reconociendo su totalidad (cuerpo, mente, emociones, espíritu y entorno/cultura). Supone abandonar las relaciones humanas de tipo funcional, a veces paternalistas y a veces manipuladoras ("un caso interesante") para pasar a ser relaciones personales.

Re-humanizar significa combatir la marginación de ciertos grupos de enfermos: ancianos, moribundos...

Re-humanizar significa eliminar la "ceremonia de la bata blanca": alta dosis de mirada objetivadora solo puntual y transitoria al cuerpo humano.

Re-humanizar conlleva también el reforzamiento de la autonomía personal, que constituye una parte fundamental en la construcción esencial de la conceptualización del proceso "paciente/ciudadano activo".



"Quien no es capaz de entender una mirada tampoco es capaz de comprender una larga explicación."

3.1.7. Los directivos y los profesionales, agentes de humanización

La humanización, como expresa Bermejo⁽³⁾, requiere un cuidado competente y un cuidado personal. Este cuidado necesita de una condición previa y necesaria, conocer qué necesita el paciente. Con frecuencia, no solo una, sino todas las necesidades del enfermo permanecen insatisfechas, frecuentemente porque los profesionales las ignoran o las desconocen. La vivencia ante una situación concreta de salud o enfermedad es única para cada persona. Dar una asistencia humana empieza por comprender o acercarse a esta vivencia.

Como señalaba A. Jovell, habrá que caminar hacia una armonización entre los valores procedentes del conocimiento científico-técnico y los valores del conocimiento global y humanístico de la persona. Razón y corazón han de dialogar. Si queremos que los profesionales sean agentes de humanización, es preciso recuperar la formación humanística, antropológica y filosófica en las actividades de formación continuada.

Deshumanización, desmotivación y burn-out son situaciones que, a menudo, van unidas. Los profesionales que sufren altas dosis de estrés y que son víctimas de la autoexigencia, a menudo no son conscientes de las señales de alarma ante esta situación. Resisten y se van agotando, llegando al denominado “síndrome de agotamiento y despersonalización”. Llegados a este punto, suele existir un des-compromiso que es deshumanizador, donde el profesional interpone una distancia emotiva con el paciente. Es lo que se ha denominado preocupación distanciada y deshumanización defensiva. Contemplar el sufrimiento de otros, sin duda, produce estrés emocional.

El burn-out en los profesionales se produce por el choque entre los altos ideales con el contraste continuo de sucesivos fracasos sufridos, con una máxima entrega previa y generosidad y pasión por las tareas. Las cosas ocurren independientemente de los esfuerzos del profesional. Aparece la deshumanización en el trato y la baja la calidad de los cuidados. Los sentimientos se convierten en el motor de las acciones en vez de los valores. Y son sentimientos negativos. En este punto, existe ritualización de los comportamientos y una anulación de la sensación de poder responder a las expectativas de los ayudados, que resultan abrumadoras.

Cuando los profesionales absorben y retienen la ansiedad de los enfermos, sin darle una salida idónea, esta vivencia puede ser fuente un futuro desgaste profesional.

Entendiendo que estas situaciones pueden darse en los centros sanitarios, nuestra organización adopta el compromiso de “cuidar al que cuida”. La humanización de la asistencia sanitaria comienza en la alta dirección, que muestra y actúa con respeto, asignando valor a sus profesionales.

Los compartimentos humanizantes en nuestra organización hacia los profesionales son una condición necesaria para que todas las personas se orienten al valor de una atención más humana: comunicación adecuada, participación, reconocimiento de esfuerzos y logros, conciliación, asignación de responsabilidades, promoción de la formación y la capacitación, etc. Toda la organización necesita hacer un esfuerzo coordinado para prevenir y tratar el burn out de los profesionales y para facilitar un desarrollo competencial humanístico de los mismos. Por tanto, los directivos serán ejemplo y modelo de presencia, actitud y comportamientos humanizadores.

3.1.8. Compartir la mirada

Las personas son siempre las mismas, las miradas las hacen diferentes. Es el momento de mirar a las personas en clave “humana”. Es el momento de compartir esta forma de mirar. Las claves de valor de la humanización de la asistencia sanitaria están entre lo medible y lo intangible: la clave de la presencia, la hospitalidad, la compasión, el acompañamiento, la escucha, la empatía.

Existe una diferencia entre escuchar lo que narra el otro y trae consigo y comprender el verdadero significado que tiene para su biografía personal. Sentirse escuchado, comprendido en el mundo de los sentimientos, captado en el voltaje emocional personal, es humanizar la asistencia.

Figura: Quien soy deja huella. Fuente: elaboración propia

- ⇒ Es el momento de la escucha. No es posible escuchar ni mirar sin presencia plena.
- ⇒ Es el momento de la presencia, presencia consciente: presentes, abiertos y vacíos. La práctica de detenerse es crucial.
- ⇒ Es el momento de mirar con confianza a las personas, no juzgando; con paciencia y aceptación.
- ⇒ Es momento de la empatía: mirar desde el punto de vista del otro para comprender.
- ⇒ Es el momento de la acogida y hospitalidad. La acogida es una práctica que requiere el reconocimiento de las necesidades del otro, de su dignidad, de su diversidad.
- ⇒ Es el momento de la calidad del contacto visual.
- ⇒ Es el momento de recuperar los instrumentos más antiguos del mundo: la palabra y las manos.

Referencias

1. EFQM. Modelo EFQM de excelencia. Madrid: Club de Excelencia en Gestión; 2012.
2. RAE. Diccionario de la Lengua Española. In Real Academia Española; 2016. Available from: <http://dle.rae.es/?id=Knbm1SL>
3. Spinsanti S. L'alleanza terapeutica. Borla. Roma; 1988.
4. Bermejo J. Humanizar la asistencia sanitaria. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2014.
5. Ariza Olarte C. Soluciones de humanización en salud en la práctica diaria. Enfermería Univ. 2012;9(1):41-51.
6. Instituto Nacional de Salud. Plan de humanización de la asistencia hospitalaria. Ministerio. Madrid; 1984. 83 p.
7. Tillard J. Mondo sanitario. Testimoni. 1980;14(35).

Webgrafía consultada

- Olgita, O. *Te prometo que me voy a poner bien* (sede: blogger Google). Madrid: Google.com; 2013. (Actualizada el 10 de marzo de 2016; acceso el 30 junio de 2016). Disponible en: <http://teprometomevoyaponerbien.blogspot.com.es/>

3.2. Necesidad de plan de humanización

El Decreto 195/2015, de 4 de agosto, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad, atribuye a la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria las funciones de promoción, desarrollo y despliegue de procedimientos que garanticen la comunicación, relación, interlocución y mediación de los ciudadanos con el Sistema Sanitario; corresponde también a esa unidad directiva la promoción, desarrollo y despliegue de aquellas actuaciones institucionales que garanticen la humanización de la asistencia sanitaria a través de la personalización de la atención en los diferentes niveles y a lo largo de todo el proceso asistencial.

Así mismo, el citado Decreto determina la estructura de la referida Dirección General, a la cual se adscribe la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria (SGHAS).

A través de esta Subdirección General se impulsa la puesta en marcha y el seguimiento de determinadas actuaciones dirigidas a promover y mejorar la humanización de la asistencia sanitaria en el ámbito de los centros y servicios del Servicio Madrileño de Salud.

La creación de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria responde a los siguientes objetivos:

- ★ Facilitar el acercamiento del sistema sanitario a los ciudadanos.
- ★ Ejercer una labor de intermediación de los ciudadanos con el sistema sanitario.
- ★ Impulsar programas de personalización de la asistencia sanitaria ya iniciados y elaborar el Plan de humanización de la asistencia sanitaria.
- ★ Fomentar el desarrollo de programas del ámbito social y la coordinación sociosanitaria.
- ★ Impulsar actuaciones coordinadas con entidades y asociaciones de voluntariado que desarrollan su trabajo en el ámbito de los centros sanitarios.

A través de la elaboración y puesta en marcha de un Plan de humanización de la asistencia sanitaria se pretende la implantación de programas orientados a promover y fomentar dicha humanización en los centros, servicios y unidades de la Consejería de Sanidad.

Una estrategia es una directriz que orienta y encamina los esfuerzos de una organización para desarrollar su misión y hacer posible su visión, es decir, su futuro deseado. El futuro deseado, respecto a la humanización de la atención sanitaria, es convertirnos en sistema sanitario autonómico de referencia porque los ciudadanos y ciudadanas de la Comunidad de Madrid reconocen y muestran satisfacción respecto a la atención recibida. Visionamos ciudadanos y pacientes que valoran positivamente el trato recibido, la acogida, la hospitalidad, la información, la comunicación, el respeto a su persona, a su dignidad y a sus derechos.

El Plan de humanización de la asistencia sanitaria define las líneas y programas de actuación para mejorar la humanización de la asistencia sanitaria en todos los centros, servicios y unidades del Servicio Madrileño de Salud y de la Consejería de Sanidad. Es la hoja de ruta que recoge las actuaciones a acometer para los próximos 4 años. Es una guía de compromiso que sirve de orientación en la consecución de nuevos logros, con la mirada puesta en los ciudadanos para ofrecer unos cuidados humanizados, de calidad adaptados a sus necesidades y expectativas y acordes a los avances e innovaciones científicas, de gestión y sociales.

La Consejería de Sanidad se ha posicionado como una organización sanitaria que apuesta por modelos de atención centrados en la mejora continua de la calidad en la atención humana a sus ciudadanos, con el objetivo de alcanzar la excelencia.

3.3. Objetivos

3.3.1. Objetivo general

Promover la mejora de la humanización de la asistencia sanitaria en los centros, servicios y unidades de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

3.3.2. Objetivos específicos

- ⇒ Obtener un diagnóstico de las expectativas, necesidades, demandas de los grupos de interés de la organización (internos y externos) relacionadas con la humanización de la asistencia sanitaria.
- ⇒ Obtener un mapa de las iniciativas y experiencias existentes sobre humanización de la asistencia sanitaria en los centros del Servicio Madrileño de Salud.
- ⇒ Identificar y conocer iniciativas de humanización en otras organizaciones sanitarias de nuestro entorno: internacionales, nacionales, autonómicas y locales.
- ⇒ Diagnosticar las fortalezas y debilidades, oportunidades y amenazas de nuestra organización relacionadas con la humanización de la asistencia sanitaria.
- ⇒ Formular la misión, visión y valores y la política de humanización de nuestra organización.
- ⇒ Determinar las iniciativas a acometer para mejorar la humanización de la asistencia sanitaria.
- ⇒ Planificar y programar las actividades necesarias para el desarrollo del plan de humanización de la asistencia sanitaria.
- ⇒ Crear una estructura organizativa para el desarrollo del plan en nuestra organización.
- ⇒ Difundir y comunicar el plan.
- ⇒ Desplegar e implementar las acciones propuestas.
- ⇒ Seguir y evaluar el plan, la consecución de los objetivos, la ejecución de las actividades y las lecciones de aprendizaje y mejora.

3.4. Orientación general del plan

El reto principal que describe este plan es continuar garantizando a los ciudadanos de la Comunidad de Madrid una atención humanizada, sentando las bases de un trabajo continuado en el tiempo con un enfoque metodológico de gestión de la calidad (siguiendo el modelo de excelencia europeo EFQM).

Como organización que persigue la excelencia, con este plan se muestra el compromiso por añadir constantemente valor para los ciudadanos, comprendiendo, anticipando y satisfaciendo sus necesidades, expectativas y oportunidades.

Para la consecución de este reto, dando respuesta a las necesidades y expectativas de nuestro entorno de actuación, queremos mantener un diálogo con los ciudadanos basado en la franqueza y en la transparencia. Nos esforzamos por comprender sus necesidades y expectativas respecto a una atención humanizada. Deseamos transformar estas necesidades en requisitos y compromisos para nuestros servicios y cuidados sanitarios.

Otro punto a destacar de la orientación de este plan es la proactividad, como herramienta clave para la gestión del éxito sostenido, que nos permita diseñar, comunicar, implementar, evaluar, aprender y mejorar de manera continua en su desarrollo.

Hemos considerado necesaria e importante la participación de muchas personas de nuestra organización en su elaboración, auténticos protagonistas del mismo. También, hemos puesto en valor iniciativas, proyectos, programas que se están desarrollando en los centros, servicios y/o unidades para mejorar aspectos de la humanización de la asistencia sanitaria.

Para la orientación estratégica se han tenido en cuenta las necesidades y expectativas de los grupos de interés de nuestra organización y los factores y realidades condicionantes de nuestro entorno. Este plan se orienta hacia nuestros grupos de interés intentando responder a sus necesidades y expectativas:

Figura: grupos de interés y relación del plan. Fuente: elaboración propia

3.5. Ámbito y alcance

El plan alcanzará a todos los centros, servicios y unidades de la Consejería de Sanidad (centros de atención hospitalaria, centros de atención primaria, SUMMA 112, salud mental, servicios centrales, inspección, salud pública). Va dirigido a los ciudadanos, pacientes, familiares y personas cuidadoras, profesionales y a la sociedad civil, en su conjunto.

3.6. Periodo

El plan tiene un horizonte temporal de 4 años, con vigencia desde el año 2016 al año 2019.

3.7. Referencias y normativa

- La Constitución Española de 1978, en su artículo 43, reconoce el derecho de los ciudadanos a la protección de la salud.
<http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/index.htm>
- La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, universaliza el derecho a la protección de la salud y la asistencia sanitaria a todos los españoles, orientando el sistema sanitario a la promoción de la salud, a la prevención de la enfermedad y al acceso igualitario a las prestaciones sanitarias, con amplia participación ciudadana.
<http://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf>
- Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, en el Capítulo 1 reconoce los derechos y deberes de los ciudadanos.
Legislación de la Comunidad de Madrid
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
<http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
- La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, establece el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las administraciones públicas

sanitarias, en el ejercicio de sus respectivas competencias, de modo que garantice la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud, así como la participación activa de este en la reducción de las desigualdades en salud.

<http://www.boe.es/boe/dias/2003/05/29/pdfs/A20567-20588.pdf>

- La Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de profesionales sanitarios y los respectivos códigos deontológicos, imponen a estos profesionales el deber de respetar la personalidad, dignidad e intimidad de las personas a su cuidado.
Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de profesionales sanitarios y los respectivos códigos deontológicos
- La Ley orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, en su artículo 27 recoge la integración del principio de igualdad en la política de salud y la perspectiva de género.
- La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. La protección por la que se opta es de carácter universal, consolidando el derecho subjetivo de ciudadanía para todos los españoles que pueden acceder en igualdad de oportunidades a las prestaciones de servicios que el sistema establece.
<http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>
- Declaración Universal de los Derechos Humanos, de la Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948
La Declaración Universal de Derechos Humanos | Naciones Unidas
- Resolución 417/15 de 7 de agosto, de la Viceconsejería de Sanidad por la que se dictan instrucciones para facilitar el acompañamiento por familiares o allegados en los servicios de urgencias del Servicio Madrileño de Salud.
<https://saluda.salud.madrid.org/atencionpaciente/Plan%20personalizacion%20asistencia%20sanitaria/Resolución%20de%20Acompañamiento%202015.pdf>
- Resolución 477/15 de 22 de septiembre, de la Viceconsejería de Sanidad, por la que se dictan instrucciones para facilitar la información clínica personalizada a pacientes y familiares o allegados en los centros sanitarios públicos del Servicio Madrileño de Salud.
<https://saluda.salud.madrid.org/atencionpaciente/Plan%20personalizacion%20asistencia%20sanitaria/Resolución%20información%20clínica%20a%20pacientes%2022.09.2015.pdf>

3.8. Metodología

El proyecto de diseño del plan se ha desarrollado en 6 etapas:

Figura: fases del plan. Fuente: elaboración propia

La programación de las actividades se refleja en el siguiente diagrama de Gantt:

ACTIVIDADES	ENERO 2016	1º TRIMESTRE 2016	2º TRIMESTRE 2016	3º TRIMESTRE 2016	4º TRIMESTRE 2016	2017	2018
Constitución del equipo de proyecto							
Búsqueda, lectura y análisis de fuentes documentales							
Diseño del libro de proyecto (objetivos y planificación)							
Análisis de situación: grupos focales y encuesta							
Mapa de experiencias							
Diagnóstico: matrices DAFO y CAME							
Elaboración plan							
Difundir plan							
Crear estructura organizativa							
Formación							
Despliegue e implantación		Actuaciones ya iniciadas					
Seguimiento		Actuaciones ya iniciadas					



4. Conclusiones del análisis de situación

4.1. Estudio de las necesidades y expectativas de los ciudadanos y/o pacientes

Para el análisis de situación previo, se ha estimado conveniente contar con la opinión de los ciudadanos y/o pacientes. Se pretende identificar y comprender sus expectativas, necesidades, demandas e intereses en la relación a la humanización de la asistencia sanitaria. Esta participación se ha articulado mediante la metodología del grupo nominal.

Planteamiento

Hipótesis

Existe una amplia variabilidad de ciudadanos y/o pacientes y sus personas cuidadoras que acuden a los servicios sanitarios de la Comunidad de Madrid. El proceso de creación de un plan de la Consejería de Sanidad dirigido a mejorar la humanización de la asistencia tiene que recoger los distintos perfiles, servicios y necesidades que requieren estas personas.

Objetivos generales y específicos

✚ Objetivo general

- ⇒ Identificar las expectativas, necesidades y demandas que requieren los ciudadanos y/o los pacientes para promover la mejora de la humanización de la asistencia sanitaria en los centros, servicios y unidades de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y a lo largo de todo el proceso asistencial.

✚ Objetivos específicos

- ⇒ Identificar las expectativas, necesidades y demandas los ciudadanos de la Comunidad de Madrid, usuarios o no del sistema, en relación a la mejora de la humanización de la asistencia sanitaria.
- ⇒ Conocer las opiniones, expectativas y demandas de los pacientes, usuarios habituales de los centros sanitarios, respecto a la atención humanizada, a lo largo de todo el proceso asistencial
- ⇒ Determinar los elementos actuales que intervienen en la asistencia sanitaria humanizada en los centros sanitarios.
- ⇒ Determinar los elementos futuros de intervención para la mejora de la humanización de la asistencia.

Importancia y alcance de la investigación

Nuestra organización otorga gran importancia a esta investigación porque quiere fundamentar sólidamente el Plan de humanización de la asistencia sanitaria, como estrategia para articular la respuesta a las necesidades y expectativas de los grupos de interés. Los resultados de este estudio posibilitarán:

- ⇒ Diagnosticar las fortalezas y debilidades, oportunidades y amenazas de nuestra organización relacionadas con la humanización de la asistencia sanitaria.
- ⇒ Formular la misión, visión y valores y la política de humanización de nuestra organización.
- ⇒ Determinar los elementos que constituirán nuestra cultura de humanización.
- ⇒ Determinar las iniciativas a acometer para mejorar la humanización de la asistencia sanitaria.
- ⇒ Planificar y programar las actividades necesarias para el desarrollo del plan de humanización de la asistencia sanitaria.

Como pilar básico para realizar el diseño estratégico del Plan de humanización de la asistencia sanitaria, se diseña un proceso participativo para recabar las expectativas, necesidades, demandas e intereses de los grupos de interés de nuestra organización, con objeto de comprender el sentido y significado del término "humanización" y las acciones necesarias para humanizar la asistencia en nuestra organización.

Aspectos teóricos

Antecedentes del problema

Humanizar es un pleonismo. Es una característica inherente a la actividad asistencial sanitaria debido a que el destinatario de los servicios sanitarios es un ser humano, una persona y la consideración de su dignidad y unicidad es inherente al servicio y a la relación. Sin embargo, las organizaciones plantean acciones de mejora de la humanización de la asistencia sanitaria porque tristemente existe deshumanización y despersonalización a la hora de prestar la asistencia y los cuidados a las personas. El problema para el paciente es cuando la organización y los profesionales le tratan como un objeto, "cosificado", desposeído de su dignidad humana y personal.

Bases teóricas

Humanizar es hacer una realidad más humana, menos cruel, menos dura para las personas. En el proceso asistencial de los pacientes a lo largo de su vida, se considera la humanización como el respeto a la dignidad humana que se traduce en:

- ⇒ *Atención centrada en la persona, personalización de la atención.*
- ⇒ *Calidad de trato.*
- ⇒ *Información y comunicación.*
- ⇒ *Seguridad y confianza.*
- ⇒ *Continuidad e integración de la atención.*
- ⇒ *Accesibilidad externa e interna.*
- ⇒ *Confort de los entornos.*
- ⇒ *Cuidado en las situaciones especiales.*
- ⇒ *Participación y corresponsabilidad de los ciudadanos.*
- ⇒ *Fomento de la autonomía de las personas.*
- ⇒ *Atención integral y holística.*
- ⇒ *Los profesionales, agentes de humanización.*
- ⇒ *Dignidad y respeto de los derechos de las personas.*
- ⇒ *Comprensión de las necesidades y expectativas e los pacientes y/o ciudadanos.*

Definición de términos básicos

- ⇒ Humanizar la asistencia sanitaria: actitud mental, afectiva y moral que obliga al profesional a repensar continuamente sus propios esquemas mentales y a remodelar costumbres de intervención para que se orienten al bien del enfermo (persona que atraviesa una dificultad y por ende, vulnerable) (Spinsanti).
- ⇒ Sistema sanitario humanizado: al servicio de la persona, pensado y concebido para las personas. La humanización tiene que ver con la gestión, con la concepción del sistema sanitario, con el funcionamiento de las estructuras, con la mentalidad de las personas involucradas, con la competencia profesional. Dolor evitado, sufrimiento prevenido, capacidades recuperadas y alegría recobrada. Humanización no es tanto un proceso de estructuras y mecanismos, es más de actitudes. Humanizar comporta eliminar cuanto de inhumano sea detectado por los profesionales (Raventós F).
- ⇒ Humanización de la vida o dignificación de la vida: comporta un compromiso activo. Compromiso que se deriva del reconocimiento de la dignidad humana de todo individuo, especialmente por su fragilidad y pertenencia a la comunidad humana.
- ⇒ Deshumanización: término para denunciar situaciones de pérdida de lo específico de la persona, pérdida de atributos humanos (Vail), pérdida de dignidad (Lewis). Deshumanización equiparable a despersonalización (Gafo J).

Metodología

Método de la investigación

El método de investigación utilizado es la técnica del grupo nominal.

La Técnica de Grupo Nominal fue introducida por Andre Delbecq y Andrew Van de Ven en 1971 y ha sido desarrollada y utilizada tanto por las empresas para facilitar la toma de decisiones como por las ciencias sociales para el análisis de problemáticas concretas. Es una técnica empleada para facilitar la generación de ideas y el análisis de problemas. Este análisis se lleva a cabo de un modo altamente estructurado, permitiendo que al final de la reunión se alcancen un buen número de conclusiones sobre las cuestiones planteadas.

Esta técnica combina los aspectos del ejercicio silencioso con la discusión limitada para ayudar a conseguir el consenso y así llegar a una decisión de grupo. Permite alcanzar un consenso rápido en relación a las cuestiones planteadas, haciendo posible generar ideas y priorizar un amplio número propuestas.

Se debe utilizar esta técnica, cuando:

- ⇒ Se trate con un problema sensible, que genere controversia, o sea muy importante, y que las opiniones contrarias y una infinidad de detalles puedan paralizar la discusión. La primera ronda de ideas se genera silenciosamente, así que la discusión no se presenta hasta que todas las ideas han sido presentadas.

- ⇒ Se desea asegurar una participación igual de todos los miembros del grupo, cada miembro del grupo tiene una oportunidad igual de contribuir, sin tener en cuenta su rango, su edad y su personalidad.
- ⇒ Cuando un equipo ha identificado la causa real de un problema.

Tipo de investigación

Investigación cualitativa mediante grupos nominales. La investigación cualitativa tiende a enfatizar los aspectos dinámicos, holísticos e individuales de la experiencia humana, e intenta capturar esos aspectos en su totalidad dentro del contexto de quienes los están experimentando. El propósito de la investigación cualitativa no es la predicción ni el control, sino más bien la descripción y el entendimiento. Un enfoque cualitativo ayuda en la documentación y descripción de las experiencias de aquellos que se enfrentan al fenómeno.

Diseño de la investigación

Criterios de muestreo: se realizará un muestreo intencionado. Se respetarán los criterios de selección como la heterogeneidad y representación.

Reclutamiento: fue realizado por la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Casillero tipológico: se tendrá en cuenta la representatividad tipológica en todos los grupos a realizar, según las siguientes variables principales:

- ★ Edad, sexo.
- ★ Zona de residencia: rural, metropolitana y urbana.
- ★ Situación laboral: estudiante, ocupado, parado, tareas del hogar, pensionista (discapacidad, jubilación).

Imagen: fotografía de los participantes

Resultados

Imagen: representación de la humanización de la asistencia sanitaria. Fuente: elaboración propia

No soy una enfermedad

Los ciudadanos reclaman ser mirados y considerados como personas, no como enfermedades, números de historia o signos y síntomas. Solicitan una mirada global a su ser: personas únicas, sujetos, afectados por alguna enfermedad en algún momento de su vida. Piden que veamos al individuo, sujeto, no objeto de la atención. Abogan por una asistencia sanitaria donde al menos, la persona esté al mismo nivel de importancia que la patología.

La atención sanitaria no es sólo...

“Lo técnico no lo es todo”. Consideran la asistencia sanitaria de manera global e integral. Destacan que no es sólo la tecnología y la alta cualificación y profesionalidad. Si bien es cierto que identifican la profesionalidad como una característica de la humanización de la asistencia. Sin una asistencia efectiva, segura, de calidad, no habría atención humanizada. Ahora bien, esto no es suficiente. Junto a la calidad científico técnica, tiene que existir una atención que cuide las emociones de las personas, que tenga en cuenta el entorno y las condiciones sociales, que valore las necesidades, deseos e inquietudes de las personas. Destacan la importancia de que el profesional valore y cuide el estado de ánimo del enfermo.

Para los ciudadanos, recibir una asistencia humanizada es que se pongan en su lugar, que les hablen con cariño, sinceridad, respeto y educación, sin hacerles daño; que les dediquen el tiempo necesario, que no tengan que esperar inútilmente, que les acojan al entrar, que sepan de su proceso porque han leído previamente su historia, que su plan sea personalizado y consensuado con ellos. Señalan especialmente la calidez, la cercanía, diferenciando que la relación no tiene que ser de amigos.

*Imagen: nube de palabras, conceptos de la humanización
Fuente: elaboración propia*

Una nueva asignatura: la empatía

El grupo señala la importancia de la formación y capacitación de los profesionales en habilidades para la humanización de la asistencia: como comunicación, información, empatía, escucha, gestión emocional, gestión del estrés y el miedo. Se sugiere, incluso, que en esta formación podrían participar los pacientes.

Consideran que en la formación universitaria de los grados de Ciencias de la Salud debería existir una asignatura llamada "empatía".

Imagen: formación de los profesionales. Fuente: elaboración propia

Destacan que debería existir una evaluación del desempeño de los profesionales. Aunque las profesiones sociosanitarias parecen vocacionales, no todas las personas saben o quieren relacionarse adecuadamente con los enfermos y sus familias. Señalan que habría que apartar del servicio al que no lo hace bien. Les preocupa que existan "profesionales quemados".

Una persona propone una idea innovadora, como realizar convivencias entre profesionales, pacientes y familias para mejorar la humanización de la asistencia sanitaria.

Somos responsables todos

Los ciudadanos consideran que es responsabilidad de todos mejorar la humanización de la asistencia sanitaria: de los pacientes, de las familias, de los profesionales y de las instituciones.

Respecto a los pacientes, refieren la necesidad de poseer los conocimientos y habilidades para gestionar su salud y enfermedad y para conocer y usar adecuadamente el sistema sanitario. Para ello, solicitan a los profesionales ayuda y colaboración: información clara y comprensible de todo el proceso, saber qué les van a hacer, no sentirse objetos de un protocolo, poder participar en las decisiones, etc.

A las instituciones les solicitan más inversión en medios técnicos y humanos. Destacan que hay que rentabilizar más los tiempos de tarde en los hospitales y suprimir la lista de espera para ir a las consultas en atención primaria. Les gustaría tener más prestaciones como la psicología, la podología, la odontología.

Somos personas vulnerables, sufrientes, necesitadas de ayuda

Tener una enfermedad y tener que estar hospitalizado te despoja de muchas características y te hace frágil, "inferior", necesitado. Necesitan sentirse aliviados y reconfortados pues se reconocen como seres sufrientes y vulnerables. En los momentos de gran vulnerabilidad es cuando más se agradece la calidez y los gestos humanos de los profesionales. En estos momentos, les destroza la frialdad o las conductas no adecuadas, "les hacemos daño". Cuando las personas sufren, se hace más necesaria la respuesta de los profesionales a sus necesidades.

Lo importante, que los profesionales quieran

Reconocen que el gran valor de nuestra organización son los profesionales. Señalan que hay profesionales que dan una magnífica asistencia humanizada. Sin embargo, la institución como su conjunto y como sistema, no. Una organización es una cadena, tan fuerte como su eslabón más fuerte y tan débil como su eslabón más débil. No se trata de que unos profesionales actúen adecuadamente, es necesario que lo hagan muchos o todos. Para ello, cada profesional tiene que querer hacerlo.

Señalan la importancia del trabajo en equipo y coordinado de los profesionales. Comentan, también, que un buen clima se contagia. Sugieren que a veces es mejor señalar lo bueno y escribir agradecimientos y felicitaciones; puede que así, los que tiene que mejorar aprendan y sean conscientes de ello.

Dan valor e identifican que para humanizar se requiere generosidad y disponibilidad de los profesionales. Agradecen especialmente estos aspectos.

Entre las fortalezas de nuestro sistema más señaladas están los formadores "chaquetas verdes", los profesionales del SUMMA 112 y los voluntarios.

Dejas tu vida y te adentras en un mundo hostil, el hospital

Una enfermedad, un ingreso hospitalario supone dejar tu vida, tu hogar, interrumpir tu proyecto vital. Llegas a un hospital, que es un sitio frío y hostil.

Reclaman mejoras en las estructuras de los hospitales. Sugieren que se podría mirar y copiar los temas de hostelería y confort de la sanidad privada.

La habitación del hospital se convierte en su espacio. Piden que no invadamos su espacio, pues les desposeemos de la poca dignidad que les queda: que llamemos al entrar, que les preguntemos, que no decidamos sobre sus objetos.

Sugieren más calidez en los espacios, cuidar los olores y sufrir menos rutinas "cuartelarias". Les gustaría ser más escuchados y que los profesionales les dedicaran un poco más de tiempo.

Señalan que cuidar de estos aspectos también contribuye al restablecimiento de su salud.

No han percibido que existan programas de acogida en la hospitalización. Más bien, se han sentido "objetos" de tener que pasarles un protocolo.

Solicitan mejoras en la accesibilidad física y sensorial de los centros y agradecen que una persona te acompañe por ellos si lo necesitas.

Lo que no quiero sentir

Expresan con mucha claridad lo que no desean sentir en la asistencia sanitaria. La peor sensación al llegar al hospital es sentir frialdad, que eres un inconveniente, un problema, que vas a “robar su tiempo”.

Necesitan calor y acogida al llegar, también en consultas. No quieren sentir esos vacíos y silencios cuando llegan y tienen en frente a un profesional que dedica unos minutos, en silencio, a mirar la historia clínica y a no prestarles atención.

El sentimiento más preponderante es el miedo y la angustia. Les gustaría que el profesional se pusiera en su lugar y entendiera este fuerte sentimiento que comprime. *“¿lo pueden comprender y actuar conforme a ello?”. Tengo miedo, estoy muy asustado.*

Refieren que no quieren sentirse cosificados: *“me están haciendo un protocolo”*. Tampoco desean sentir la vergüenza que sienten cuando no se respeta su pudor, su intimidad o la confidencialidad de su situación.

Manifiestan vergüenza e impotencia cuando son objeto de faltas absolutas de humanidad. Alguno de los ciudadanos cuenta su experiencia al respeto con indignación y dolor.

El profesional también es humano

Los ciudadanos se convierten también, durante el discurso, en verdaderos defensores de los profesionales: “los profesionales también son humanos”. Reconocen que, en algunas situaciones, están sobrecargados, trabajan bajo presión y estrés. Solicitan a la Administración más recursos humanos y más inversión, para que así los profesionales tengan el tiempo adecuado para poder dar una asistencia sanitaria de calidad.

Junto a este reclamo, afirman que “el buen trato no cuesta”.

*Imagen: El buen trato es una actitud, no cuesta dinero
Fuente: elaboración propia*

Conclusiones

4.2. Estudio de opinión de los profesionales

Para el análisis de situación previo, se ha estimado conveniente contar con la opinión de los profesionales de los distintos ámbitos de la atención sanitaria. Se pretende identificar y comprender sus expectativas, necesidades, demandas e intereses en la relación a la humanización de la asistencia sanitaria. Esta participación se ha articulado mediante la metodología del grupo nominal.

Planteamiento

Hipótesis

Existe una amplia variabilidad en relación al significado y sentido que otorgan los profesionales sanitarios de los distintos ámbitos asistenciales a la humanización de la asistencia sanitaria. El proceso de creación de un plan de la Consejería de Sanidad dirigida a mejorar la humanización de la asistencia tiene que recoger las distintas visiones, opiniones y necesidades que requieren los profesionales.

Objetivos generales y específicos

✦ Objetivo general

- ⇒ Identificar las expectativas, necesidades y demandas que requieren los profesionales (de atención primaria, atención hospitalaria y SUMMA-112) para promover la mejora de la humanización de la asistencia sanitaria en los centros, servicios y unidades de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y a lo largo de todo el proceso asistencial.

✦ Objetivos específicos

- ⇒ Identificar las expectativas, necesidades y demandas los profesionales en relación a la mejora de la humanización de la asistencia sanitaria a lo largo de todo el proceso asistencial.
- ⇒ Comprender el concepto de humanización desde la visión y perspectiva de los profesionales.
- ⇒ Determinar los elementos actuales que intervienen en la asistencia sanitaria humanizada en los centros sanitarios.
- ⇒ Determinar los elementos futuros de intervención para la mejora de la humanización de la asistencia.

Importancia y alcance de la investigación

Nuestra organización otorga gran importancia a esta investigación porque quiere fundamentar sólidamente el Plan de humanización de la asistencia sanitaria, estrategia para articular la respuesta a las necesidades y expectativas de los grupos de interés. La visión del cliente interno es muy importante. Los resultados de este estudio posibilitarán:

- ⇒ Diagnosticar las fortalezas y debilidades, oportunidades y amenazas de nuestra organización relacionadas con la humanización de la asistencia sanitaria.
- ⇒ Formular la misión, visión y valores y la política de humanización de nuestra organización.
- ⇒ Determinar los elementos que constituirán nuestra cultura de humanización.
- ⇒ Determinar las iniciativas a acometer para mejorar la humanización de la asistencia sanitaria.
- ⇒ Planificar y programar las actividades necesarias para el desarrollo del plan de humanización de la asistencia sanitaria.

Como pilar básico para realizar el diseño estratégico del Plan de humanización de la asistencia sanitaria, se diseña un proceso participativo para recabar las expectativas, necesidades, demandas e intereses de los grupos de interés de nuestra organización, con objeto de comprender el sentido y significado del término “humanización” y las acciones necesarias para humanizar la asistencia en nuestra organización.

Metodología

Método de la investigación

El método de investigación utilizado es la técnica del grupo nominal.

Tipo de investigación

(Descrito en el apartado “Estudio de las necesidades y expectativas de los ciudadanos y/o pacientes”).

Diseño de la investigación

Criterios de muestreo: se realizará un muestreo intencionado. Se respetarán los criterios de selección como la heterogeneidad y representación.

Reclutamiento: fue realizado la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Casillero tipológico: se tendrá en cuenta la representatividad tipológica en todos los grupos a realizar, según las siguientes variables principales:

- ★ Edad, sexo.
- ★ Ámbito: atención primaria, atención hospitalaria y SUMMA 112.
- ★ Zona de trabajo: rural, metropolitana y urbana.
- ★ Años de experiencia profesional.
- ★ Profesión.
- ★ Lugar de trabajo.

Resultados

Se realizan dos grupos nominales: uno, con profesionales del SUMMA 112 y otro con profesionales de atención primaria y de atención hospitalaria.

Resultados del grupo nominal con profesionales del SUMMA-112

Imagen: fotografía de los participantes

Tras realizar la lectura completa de las transcripciones, con objeto de comprender el sentido de los discursos en su conjunto, se procede a la fragmentación del texto en categorías:

✦ **Las características más señaladas de la humanización en las urgencias: la empatía, la información, la reducción del miedo y el estrés**

El grupo manifiesta bastante acuerdo en los conceptos que califican la acción de humanizar. Destacan la actitud empática, “el empatizar”, la empatía. Junto a esta actitud de “ponerse en el lugar del otro”, se señala la necesidad de transmitir confianza, de escuchar, de intentar comprender y conocer a la otra persona. La información y las explicaciones en lenguaje comprensible son también características de la atención humanizada. En esta dimensión cobra una especial importancia el desempeño de los profesionales del SUMMA 112, como ellos apuntan. Es necesario explicar al paciente y a la familia qué se le está haciendo y por qué.

Se habla sobre la necesidad de ayudar al enfermo y a la familia a gestionar su ansiedad, su estrés y su miedo cuando requieren una actuación urgente y emergente. Se comenta la dificultad de atender esta necesidad de las personas; sin embargo, todos comparten la importancia de ayudar en la disminución de la ansiedad. Esto se consigue, a veces, con pequeños detalles como coger de la mano, mirar, llamar por el nombre y, sobre todo, cuidando el lenguaje no verbal de los profesionales: volumen de voz, ritmo tranquilo...

Otras características de la atención humanizada son la personalización y adaptación de los cuidados a la persona. Se incluye a los acompañantes y a la familia como sujetos de la atención. Se destaca que humanizar empieza en la actualización capacitación científico-técnica. Se señala la necesidad de dar respuesta a las necesidades de los enfermos. Para ello, es condición necesaria escucharles y dejarles hablar.

Imagen: nube de palabras sobre el significado de dar una asistencia humanizada

✦ **Tiempo de espera ajustado, tiempo de atención correcto, profesionalidad y explicación**

En el ejercicio de ocupar el rol de enfermos y reflexionar sobre lo que nos gustaría que fuera la atención sanitaria humanizada, se destacan cuestiones relativas al tiempo de espera y al tiempo de atención. Se espera agilidad, rapidez. Los profesionales consideran que el tiempo de atención también debe ser el adecuado para poder realizar el cuidado técnico y el cuidado relacional.

Reflexionan sobre las dificultades que perciben para poder dar respuesta a esta expectativa: muchas llamadas entrantes, muchos pacientes, muchas necesidades que atender a la vez...De nuevo, se alude a la capacitación científico técnica de los profesionales para dar una asistencia emergente correcta. Una persona espera fundamentalmente esto de los servicios y dispositivos de urgencias y emergencias. Como necesidades de humanización, se identifican a este respecto la confianza y la seguridad.

Imagen: Si fuéramos enfermos, ¿qué esperaríamos de la atención sanitaria urgente o emergente? Elaboración propia

✦ “No soy un aviso, no soy un síntoma, no soy tu enemigo, no soy otro más”

Las características de la atención urgente y emergente pueden hacer que se vea al paciente como un aviso y un síntoma. Los profesionales son conscientes de que esto no puede ser así. Manifiestan sus dificultades por el trabajo a presión, por ir siempre “a contra reloj”, por el exceso de demanda.

Reconocen que ellos mismos se pueden convertir en enfermos y que les gustaría y necesitarían un trato cálido, un ambiente acogedor, sentirse escuchados y tener información clara sobre su proceso.

Señalan la necesidad de cuidar al paciente en la atención telefónica y en los mostradores. Los pacientes y familias desconocen cómo se gestionan las llamadas y las esperas se interpretan de manera errónea. Por ello, se comenta la necesidad de la educación y alfabetización sanitaria de la población.

✦ ¿Cómo se sienten los profesionales que trabajan en urgencias y emergencias?

En el diálogo grupal, preocupa cómo se sienten los profesionales. Trabajan bajo presión en situaciones de extrema rapidez y concentración. Reclaman que la organización también les considere y trate como personas, sometidas a estrés en el desempeño de su trabajo. Reclaman más recursos humanos para mejorar los tiempos y formas de la atención. “Nosotros también somos personas”.

Piden seguridad como profesionales, espacios para poder dialogar. Necesitan ser escuchados y reconocidos.

Otro aspecto que reiteran es la necesidad de agilidad para disponer de los mórnicos. Coinciden en que las trabas para su obtención limita la humanización de la asistencia.

Las fortalezas de nuestra organización tienen que ver con aspectos de interés, esfuerzo, vocación y predisposición de los profesionales, el principal valor. Señalan las dificultades que se presentan cuando un profesional llega a la situación de estar “quemado/harto”.

Imagen: herramientas para la humanización. Elaboración propia

✦ Humanizar en equipo

Los participantes apuntan el valor del trabajo en equipo, especialmente en la atención urgente. Señalan como una debilidad que dentro del SUMMA 112 no se conocen, no saben cómo se trabaja desde los distintos dispositivos. Parece necesario reunirse y conocer los flujos de la cadena de valor y las dificultades de cada uno en esta cadena.

Hablar de “interactuar”, de rotar, de conocerse, de reunirse.

✦ La formación y la capacitación, requisito necesario

A lo largo de todo el discurso del grupo se alude continuamente a la necesidad de mejorar y actualizar las competencias científico-técnicas y también las de eficacia personal y relacional. La organización debe ofertar formación y espacios para mejorar la comunicación, la empatía, la escucha, la comunicación de malas noticias, la gestión de los conflictos y la gestión de la ansiedad y el miedo.

✦ Conclusiones del grupo nominal con profesionales del SUMMA 112

Imagen: herramientas para la humanización. Elaboración propia

Resultados del grupo nominal con profesionales de Atención Primaria y Atención Hospitalaria

Dar respuesta a las necesidades de los pacientes requiere centrar la atención, para comprender y entender. Desde este planteamiento, es posible dar una asistencia centrada en el paciente, personal e individualizada, manteniendo el carácter integral del sujeto como ser biopsicosocial.

Imagen: fotografía de los participantes

Tras realizar la lectura completa de las transcripciones, con objeto de comprender el sentido de los discursos en su conjunto, se procede a la fragmentación del texto en categorías:

✦ Humanizar: “que me hagan caso, que me tengan en consideración, que se centren en mí”

El grupo de profesionales coincide en el significado de humanizar la asistencia sanitaria. Humanizar es conseguir responder a las necesidades de los enfermos y/o usuarios, que se sientan satisfechos y contentos con la atención recibida. Eso supone un esfuerzo consciente de los profesionales por centrarse en el paciente y lo que tiene que decir, descartando poner el foco de atención en otras cosas (ordenador, móvil... etc.). El grupo comprende que el paciente necesita que le presten atención, “que le hagan caso”, que le tengan en consideración, que no le vean como un problema o un objeto. Que le consideren sujeto, digno y único.

*Imagen: ¿Qué es dar una asistencia humanizada?
Fuente: elaboración propia.*

✦ **Lo importante no es lo que hemos dicho, sino lo que hemos hecho sentir al paciente**

Se destaca la importancia de la actitud de los profesionales, fundamentalmente en la comunicación no verbal. Esta actitud y estos gestos hacen sentir al paciente que es considerado o que no lo es. La forma de dirigirnos a él también marca la diferencia. Necesitamos desterrar expresiones bruscas como “¿qué quiere?” o regañarle. El proceso comunicativo debe configurarse desde el diálogo y la escucha activa para comprender qué le ocurre y necesita. Se hace necesario comprender que no todas las personas entienden la información y acciones sanitarias, que algunas tienen dificultades para moverse por los centros sanitarios. Explicar, con lenguaje comprensible, y verificar que se ha entendido son herramientas fundamentales.

Otro aspecto destacado sobre cómo hacemos sentirse a los pacientes es el respeto a la autonomía de las personas. Se habla de decisiones compartidas, sostenidas y de ética profesional.

✦ **Es el momento de recuperar el “espíritu del médico de siempre”**

Humanizar es querer ayudar sin interés propio, sin buscar beneficio; el único beneficio es “llenarte como persona”. Se habla de recuperar el “espíritu del médico de siempre”, en el sentido de ser profesionales de referencia que aportan garantía, seguridad, confianza. Este concepto es de aplicación a todos los profesionales.

Imagen: Nube de palabras del significado de humanizar la asistencia sanitaria para los profesionales. Fuente: elaboración propia.

Implica acciones y actitudes como la escucha activa, la empatía, la acogida, la presencia, la mirada a la persona, el respeto, la educación, el trato educado y cálido, la personaliza-

ción, el conocimiento mutuo, la relación entre personas sin asimetrías. Una condición necesaria es poder dedicarle tiempo al paciente, muy valorado por todo el grupo.

✦ **Lo mejor de nuestra organización: los profesionales**

El grupo manifiesta que la mayor fortaleza de nuestra organización está en los profesionales. Se destaca que muchos profesionales actúan de acuerdo a los valores de la humanización. Se dialoga sobre las dificultades y barreras que tienen los profesionales para dar una atención humanizada. En este punto, el grupo desplaza la responsabilidad a la organización, poniendo el “locus de control” externo a ellos. Si en ocasiones no se da una asistencia humanizada, no es porque no lo deseen, sino porque no tienen las condiciones para poder hacerlo: falta de tiempo, presión asistencial, excesiva burocracia, etc.

✦ **Humanizar no es solo cuestión de estructuras confortables, es mucho más**

Las estructuras confortables y “amigables” son necesarias para el bienestar y confort del enfermo y de sus acompañantes. Se señala que hay que revisarlas y adaptarlas a las nuevas necesidades que se presentan. Sin duda, los colores, la decoración y los espacios confortables son importantes. Sin embargo, se señala que las estructuras son una condición necesaria, pero no suficiente para la humanización. Se pone el acento en los aspectos comunicativos, relacionales y en la actitud de los profesionales, verdaderos valores de la humanización.

✦ **Para dar una asistencia humanizada, el profesional necesita de la organización una serie de condiciones**

El discurso se centra predominantemente en este aspecto: “podría dar una asistencia humanizada si...”. Estas condiciones corresponden a la organización y a los directivos de la misma: más profesionales, más tiempo de atención, no tener que registrar tanto en la historia clínica, menos protocolos, agendas flexibles, menos burocracia...etc.

Se insiste en las condiciones higiénicas para la satisfacción de los profesionales, que, al menos, los directivos no les generen insatisfacción. Se habla de que los directivos comprendan cómo se sienten: sobrecargados, sobreexigidos, poco valorados. Se reclama que se les dé valor, que se les permita participar y se les implique, que se les reconozca los logros, éxitos y esfuerzos. Se pone en valor la necesidad de articular y posibilitar la comunicación ascendente.

Imagen: Aspectos que los profesionales solicitan a los directivos. Fuente: elaboración propia.

Se comenta que, en ocasiones, existen dificultades entre los compañeros y en los equipos de trabajo. Si uno se diferencia e intenta hacer las cosas de otra manera, será criticado e interpellado por el grupo. Esto representa una dificultad para la humanización. Se señala las dificultades que existen con los profesionales que muestran el “síndrome de desgaste profesional”. Un profesional insiste en la necesidad de contar con nuevas generaciones de especialistas.

✦ **Acreditar la competencia continuamente en el tiempo**

Se habla de la necesidad sentida y demandada de seguir mejorando las competencias humanísticas y relacionales. Este es un proceso continuo en el tiempo que nunca acaba. Se expone que, para determinados desempeños de relación con el público, se debería hacer un proceso de selección riguroso para acreditar la adecuación puesto-persona.

Es necesaria también una evaluación del desempeño y una acreditación periódica para asegurar que el profesional tiene las competencias que se necesitan.

✦ **Una gran demanda y necesidad: disponer de más tiempo para la atención**

Aunque se ha mencionado en una categoría anterior, la dimensión de disponer de tiempo para la atención es repetida y muy valorada por el grupo. Es difícil humanizar si no hay tiempo para la atención. Para lo profesionales, la información del proceso es un aspecto destacable y para poder darla en las condiciones adecuadas es necesario el tiempo: para explicar, para escuchar, para preguntar, para verificar, para decidir conjuntamente.

Un aspecto destacado es que la humanización de la asistencia conlleva también facilitar la accesibilidad, la gestión conjunta de citas y trámites, la gestión de casos. Para asegurar estas condiciones, igualmente se señala la necesidad de tiempo.

Otro aspecto en el que es necesario el tiempo es el referido a fomentar la autonomía y responsabilidad del paciente, al “empoderamiento” del mismo. Esto significa un proceso de enseñanza y aprendizaje para la alfabetización en salud, que precisa de largos periodos de tiempo y entrenamiento.

✦ **Conclusiones del grupo nominal con profesionales Atención Primaria y Atención Hospitalaria**

4.3. Estudio de opinión de los directivos

Para el análisis de situación previo, se ha estimado conveniente contar con la opinión de los directivos de la Consejería de Sanidad. Se pretende identificar y comprender sus expectativas, necesidades, demandas e intereses en la relación a la humanización de la asistencia sanitaria. Esta participación se ha articulado mediante la metodología del grupo nominal.

Planteamiento

Hipótesis

Existe una amplia variabilidad en relación al significado y sentido que otorgan los directivos de la organización a la humanización de la asistencia sanitaria. El proceso de creación de un plan de la Consejería de Sanidad dirigida a mejorar la humanización de la asistencia tiene que recoger las distintas visiones, opiniones y necesidades que requieren sus directivos.

Objetivos generales y específicos

✦ **Objetivo general**

- ⇒ Identificar las expectativas, necesidades y demandas que requieren los directivos de la organización para promover la mejora de la humanización de la asistencia sanitaria en los centros, servicios y unidades de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y a lo largo de todo el proceso asistencial.

✦ **Objetivos específicos**

- ⇒ Identificar las expectativas, necesidades y demandas los directivos en relación a la mejora de la humanización de la asistencia sanitaria.
- ⇒ Comprender el concepto de humanización desde la visión y perspectiva de los directivos.
- ⇒ Determinar los elementos actuales que intervienen en la asistencia sanitaria humanizada en los centros sanitarios.
- ⇒ Determinar los elementos futuros de intervención para la mejora de la humanización de la asistencia.

Importancia y alcance de la investigación

Nuestra organización otorga gran importancia a esta investigación porque quiere fundamentar sólidamente el **Plan de humanización de la asistencia sanitaria**, estrategia para articular la

respuesta a las necesidades y expectativas de los grupos de interés. La visión del directivo es muy importante, pues en él recae la responsabilidad y el compromiso para liderar este plan y hacerlo efectivo. Los resultados de este estudio posibilitarán:

- ★ Diagnosticar las fortalezas y debilidades, oportunidades y amenazas de nuestra organización relacionadas con la humanización de la asistencia sanitaria.
- ★ Formular la misión, visión y valores y la política de humanización de nuestra organización.
- ★ Determinar los elementos que constituirán nuestra cultura de humanización.
- ★ Determinar las iniciativas a acometer para mejorar la humanización de la asistencia sanitaria.
- ★ Planificar y programar las actividades necesarias para el desarrollo del plan de humanización de la asistencia sanitaria.

Como pilar básico para realizar el diseño estratégico del Plan de humanización de la asistencia sanitaria, se diseña un proceso participativo para recabar las expectativas, necesidades, demandas e intereses de los grupos de interés de nuestra organización, con objeto de comprender el sentido y significado del término “humanización” y las acciones necesarias para humanizar la asistencia en nuestra organización.

Metodología

Método de la investigación

El método de investigación utilizado es la técnica del grupo nominal.

Tipo de investigación

(Descrito en el apartado “*Estudio de las necesidades y expectativas de los ciudadanos y/o pacientes*”).

Diseño de la investigación

Criterios de muestreo: se realizará un muestreo intencionado. Se respetarán los criterios de selección como la heterogeneidad y representación.

Reclutamiento: fue realizado por la Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria y por sus respectivas gerencias.

Casillero tipológico: se tendrá en cuenta la representatividad tipológica en todos los grupos a realizar, según las siguientes variables principales:

- ★ Edad, sexo.
- ★ Ámbito: macro, meso y micro gestión.
- ★ Puesto.
- ★ Ubicación del centro que dirige.
- ★ Años de experiencia como directivo.
- ★ Profesión.
- ★ Lugar de trabajo.

Resultados

Imagen: fotografía de los participantes

Tras realizar la lectura completa de las transcripciones, con objeto de comprender el sentido de los discursos en su conjunto, se procede a la fragmentación del texto en categorías:

Los adjetivos de humanizar

El grupo manifiesta bastante acuerdo en los conceptos que califican la acción de humanizar: atención personal, individualizada, única, detallista, continuada, respetuosa, cordial, educada.

Imagen: características de una atención humanizada. Elaboración propia

Volver al centro

Parece claro que como organización, necesitamos recuperar nuestro centro, nuestra razón de ser. El eje, el centro y motor es el ciudadano/usuario/enfermo. Es el momento de recuperar la hoja de ruta hacia una asistencia centrada en el ciudadano/paciente, siempre desde el binomio persona/acompañantes.

En este retorno al centro, se encuentra conocer, explorar y tener en consideración las necesidades y expectativas de las personas: sus miedos y temores, su necesidad de sentirse sujeto único, considerado, como un todo con múltiples dimensiones; su necesidad de bienestar y de sentirse seguro; su dignidad humana y el respeto de la misma y de sus derechos; la necesidad de confidencialidad, intimidad, tranquilidad y privacidad; es importante, también, la necesidad de afecto. Como se expresa “detrás del paciente, hay siempre una persona”. Las personas no son instrumentos de la asistencia.

Otro aspecto a tener en cuenta es el manejo del dolor, la disminución de la ansiedad y la atenuación del sufrimiento.

La necesidad de sentirse acompañado parece otro aspecto importante de la humanización. Por ello, los aspectos humanizantes también tendrán su centro en la familia y/o acompañantes del enfermo. Como profesionales, también podemos “acompañar”.

La mejor herramienta, la comunicación

La comunicación se representa como la mejor herramienta para la humanización en todos sus gestos y formas: la presencia, la escucha activa, la mirada, el silencio, la empatía, la aceptación incondicional del otro, las respuestas asertivas y empáticas. La información (clara, comprensible, efectiva, a tiempo, cuando se necesita, adaptada al receptor) se convierte en el punto clave del proceso comunicativo. El grupo también sugiere la necesidad de experticia y competencia para el acto de información/comunicación, especialmente en situaciones difíciles y conflictivas (“no todo el mundo vale”).

También se acentúa la importancia de que el profesional se identifique y que se dirija al ciudadano/paciente por su nombre. Otro aspecto tratado es la necesidad de que el profesional “intente entender mi problema y a mí, en mi problema”.

A propósito de la relación

Se considera la relación profesional-paciente como una relación entre iguales, en el sentido de igual dignidad, igual respeto. Esta posición relacional va a ayudar a la relación de ayuda o relación terapéutica. También se expresa reiteradamente la necesidad de “ponerse en el lugar del otro”, “ponerse en la piel del otro”, “ser tratado como me gusta que me traten a mí”. En esta relación se concibe el respeto de las opiniones, cultura, creencias y valores del otro.

Esta relación entre personas que se reconocen y respetan no implica que el paciente no necesite de nuestra ayuda y apoyo: todo lo contrario, acude a nosotros porque necesita ayuda, apoyo, soporte para mejorar su salud.

Algunos de los participantes señalan la necesidad de “tiempo” para ejercitar esta relación de ayuda. La dimensión “tiempo” también se señala para ajustarnos o adaptarnos a los tiempos de los enfermos.

En la mejora de la relación, también se considera la necesidad de mejorar las relaciones entre los profesionales.

Humanizar también es gestionar los procesos

El grupo manifiesta un interés en ampliar el concepto de humanización a cuestiones relativas a enfocar los procesos asistenciales a las necesidades de los pacientes/ciudadanos. Se habla de agilizar, de quitar lo que no añade valor, de gestionar tiempos sin valor añadido, de adecuar los procedimientos de manera ágil. Se señala el valor de la continuidad de la atención. Esto conlleva coordinación, comunicación entre los profesionales y revisión de los procesos desde la óptica interdisciplinar, para generar valor al paciente.

Hemos mejorado con los sistemas de cita previa. Queda agilizar trámites, disminuir esperas y desplazamientos innecesarios. Como organización, se reconoce el avance en la información al paciente. Se indica la necesidad de seguir trabajando la formación de los profesionales relativa a la información, especialmente la de aquellos que son puerta de entrada al sistema.

Imagen: Procesos y humanización. Elaboración propia

Una organización amigable

Se recalca la necesidad de tener estructuras, centros y unidades "amigables". El cuidado de los ambientes y de los entornos es una condición importante para la humanización.

Aspectos como la decoración, el ruido/silencio, los horarios, la hostelería, las salas de descanso, las salas de espera, el confort de las habitaciones, los espacios de entretenimiento, los jardines, la temperatura, la limpieza, la señalización, los mostradores, los puntos de información, las zonas de acceso, las zonas adaptadas, la megafonía...etc. son cuestiones que podemos cuidar y mejorar, también en las urgencias.

"Sentirse bienvenido"

Parece que hay consenso en que la hospitalización es un momento importante para la humanización. Y dentro de la hospitalización, cobra especial relevancia el momento de la acogida. Se sugiere separar estructuras de "admisión" y estructuras de "recepción y acogida". Se expresa la necesidad del paciente de "sentirse bien recibido: me esperan, no hay prisa, no me despaChan". Este primer contacto tiene que ser acogedor, que marque una impronta o huella positiva.

Cuestión de cultura y actitud

La actitud de los profesionales va a marcar la diferencia entre una asistencia humanizada de una que no lo es. Se trata de "tomar conciencia". Se habla de sensibilizarlos sobre la necesidad de re-humanizar la asistencia. Es necesario una transformación y un cambio de la cultura organizacional hacia la humanización de la asistencia sanitaria.

Se reclama una cultura corporativa centrada en el cliente externo e interno. Las personas son lo importante. Una cultura de compromiso de los profesionales con los ciudadanos. Una cultura de compromiso de los directivos con los profesionales y con los ciudadanos.

Se expresa la necesidad de crear y construir una "cultura de la acogida" que transmite los valores de la humanización. Se habla de acoger también a los profesionales, de trabajar el compromiso y la motivación de los mismos. Se señala la necesidad de "un código de valores" y de un pacto.

Se considera la necesidad de reflexión y autocrítica, de espacios para la humanización de los profesionales. Se expresa que los avances revertirán en satisfacción de los mismos.

Todo esto lleva tiempos y espacios para la sensibilización, la concienciación y la formación de los profesionales.

Sin medida, no hay humanización

Los directivos esperan del "Plan de humanización de la asistencia sanitaria" mejoras, acciones concretas y avance. Sugieren la necesidad de objetivos claros, específicos, cuantificables, que se traduzcan en acciones específicas. Se habla de poder medir el avance. Se habla de reconocer e incentivar las buenas prácticas. Se insiste en que el plan tiene que ser realista y no puede ser una idea más o menos bonita, tiene que hacerse realidad. Se explicita la necesidad de disponer de financiación para algunos cambios. Se señala el papel relevante de los directivos en transmitir la misión, visión y valores para la humanización y de liderar las acciones para el cambio. Se expresa como "la conjura de los directivos". Son responsables de apoyar los proyectos. Parece necesaria la colaboración de los jefes de servicio. Se indica, también, la necesidad de trabajar en los perfiles profesionales "clave".

Se señala la necesidad de tener objetivos y de nombrar responsables de humanización en los centros/unidades.

Los profesionales, los mejores agentes de humanización. Contigo, mejor

La fortaleza más señalada de nuestra organización son los profesionales. Los profesionales, con su alto nivel competencial y su demostrado compromiso, son los principales agentes de la humanización de la asistencia sanitaria. Su implicación y dedicación son las claves del éxito, el factor crítico para el éxito. Por ello, se hace necesario "cuidar de los profesionales": reconocimiento de logros y esfuerzos, consideración de los mismos, espacios de reflexión, encuestas, cursos de autocuidados,...etc.

Conclusiones del grupo nominal de directivos

4.4. Estudio de opinión de las asociaciones de pacientes

4.4.1. Opinión de las asociaciones de pacientes

Con objeto de conocer la opinión de las asociaciones de pacientes, se ha recabado la opinión de los representantes de las mismas que han formado parte de los grupos de trabajo para

elaborar este plan. Se les formuló las mismas preguntas que se utilizaron en los grupos nominales.

La opinión de las asociaciones de pacientes respecto a la humanización de la asistencia sanitaria se recoge en la siguiente imagen:

Imagen: opinión de las asociaciones de pacientes

4.4.2. Opinión de los ciudadanos que acuden al Servicio de Información Personalizada (SIP)

Se ha recabado información de los ciudadanos que acuden a la Consejería de Sanidad y al Servicio de Información Personalizado para exponer sus casos. De ellos, se han identificado una relación de áreas de mejora que a continuación se detallan:

- ★ Implicar a los pacientes en sus peticiones reiteradas.
- ★ Mejorar la información a los ciudadanos sobre las gestiones y prestaciones.
- ★ Mejorar la información a los ciudadanos sobre las gestiones y trámites con la Inspección.
- ★ Mejorar la orientación y el asesoramiento a los ciudadanos sobre el acceso y uso de los recursos disponibles.
- ★ Asignación centralizada del presupuesto para medicamentos huérfanos para que los pacientes no tengan problemas con la prestación.
- ★ Mejorar la lista de espera para acceder a consulta, a fisioterapia y a las intervenciones quirúrgicas.
- ★ Mejorar los circuitos, trámites y la información cuando se deriva al paciente u otro centro.
- ★ Controlar la calidad de los servicios de clínicas concertadas de media y larga estancia.
- ★ Actualizar la información en la web.
- ★ Revisar protocolos y circuitos y actualizarlos.
- ★ Mejorar la amabilidad en las respuestas.
- ★ Mejorar la limpieza del aparataje.
- ★ Informar a la población de las alertas sanitarias.
- ★ Comunicar resultados por correo sin información en los sobres que no preserve la confidencialidad.

- ★ Revisar los criterios de priorización de citas.
- ★ Mejorar el apoyo psicoemocional.
- ★ Mejorar la información a los acompañantes.
- ★ Mejorar el manejo de los conflictos.

4.5. Análisis de la satisfacción de los pacientes con los servicios sanitarios

En diciembre de 2015 se realizó un análisis de los resultados de la última encuesta disponible de la satisfacción de los ciudadanos con la asistencia recibida en los centros sanitarios de la Comunidad de Madrid (encuesta de satisfacción 2014 publicada en 2015).

El objetivo de este estudio es identificar las fortalezas y debilidades de nuestra organización en relación a la humanización de la asistencia desde el análisis de las fuentes que recogen los resultados en la calidad percibida por los ciudadanos. Para ello, se identifican las preguntas que hacen relación a aspectos de humanización de la asistencia.

Para realizar este análisis, consideramos “fortaleza de nuestra organización” los valores que muestran que más/igual del 90% de ciudadanos están satisfechos o muy satisfechos. Así mismo, consideramos “debilidad de nuestra organización” los valores que muestran que menos del 90% de ciudadanos están satisfechos o muy satisfechos.

Los resultados más relevantes obtenidos se presentan en la siguiente tabla.

ÁMBITO ASISTENCIAL	FORTALEZAS	ÁREAS DE MEJORA
Hospitalización	<ul style="list-style-type: none"> • Información facilitada, trato y acogida al ingreso. • Trato y amabilidad de los médicos y de las enfermeras. • Información sobre el tratamiento médico. • Tiempo y dedicación de las enfermeras. • Información facilitada a la salida del hospital. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo empleado en los trámites administrativos al ingreso. • Tiempo y dedicación de los médicos. • Información facilitada por los médicos sobre su enfermedad y sobre la intervención realizada. • Ayuda recibida por el área de atención al paciente. • Accesibilidad para personas discapacitadas. • Comodidad y confortabilidad en la habitación del paciente y para los acompañantes. • Comida.
Urgencias hospitalarias	<ul style="list-style-type: none"> • Limpieza del lugar de atención. • Trato, amabilidad, competencia de los enfermeros. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comodidad, confort y limpieza en la sala de espera de urgencias. • Tiempo de espera para ser llevado a planta. • Información a los familiares. • Intimidad. • Comodidad y confort del lugar de atención. • Tiempo y dedicación de los profesionales.
Cirugía ambulatoria	<ul style="list-style-type: none"> • Trato, amabilidad, competencia, tiempo y dedicación de los profesionales. • Información recibida a la salida. • Conservación y limpieza de las instalaciones de los enfermeros. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo de espera hasta la intervención y tiempo total de estancia. • Información sobre la anestesia y los riesgos y sobre la intervención. • Facilidad para hablar con los profesionales. • Antelación de comunicación de la fecha de intervención.
Atención Primaria	<ul style="list-style-type: none"> • Señalización y facilidad para encontrar las consultas. • Atención de los médicos y de las enfermeras (amabilidad, tiempo, información, eficacia). 	<ul style="list-style-type: none"> • Facilidad para obtener cita. • Tiempos de espera (desde la cita a la consulta y para entrar en consultas). • Atención de los auxiliares administrativos. • Limpieza. • Comodidad y confort en las salas de espera.
SUMMA 112	<ul style="list-style-type: none"> • Información facilitada. • Trato y amabilidad. • Competencia y conocimiento de los profesionales. • Tiempo y dedicación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo de respuesta y llegada del dispositivo.

Tabla: Análisis Encuesta de satisfacción 2014. Fuente Encuesta de satisfacción de los pacientes 2014

4.6. Iniciativas de humanización

Las estrategias de intervención que se definan en este Plan se han articulado en consonancia con los programas actualmente vigentes en el ámbito de la Consejería de Sanidad relacionados con la humanización de la asistencia. Para ello, además de considerar los programas del Plan de Personalización de la Asistencia, se diseñará un mapa de las iniciativas y experiencias existentes sobre humanización de la asistencia en los centros del Servicio Madrileño de Salud; este análisis permitirá poner en valor dichas actuaciones y buenas prácticas, contribuir a homogeneizar el diseño de las intervenciones que se implanten en los centros y servicios sanitarios, así como determinar las iniciativas a acometer para mejorar la humanización de la asistencia.

Por otra parte, esta recopilación de iniciativas y proyectos sobre humanización de la asistencia permitirá crear una futura Red de Experiencias de Humanización de la Asistencia de la Comunidad de Madrid, que incluirá aquellas que cumplan unos criterios de calidad determinados y posibilitará el acceso y conocimiento de las mismas a los profesionales e instituciones interesados en la mejora de la humanización asistencial.

Una de estas iniciativas, que actualmente está en fase de pilotaje, es el “Taller de danzaterapia para personas con Parkinson” que se está realizando en el centro de salud Ciudad de San Pablo de Coslada.

Se trata de una experiencia innovadora en el ámbito de atención primaria cuyo resultado servirá como base de un programa que abarcará a todos los centros de salud de la Comunidad de Madrid, en la línea de la estrategia humanizadora que la Consejería de Sanidad está llevando a cabo a través de la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Este taller está dirigido a pacientes con enfermedad de Parkinson y a sus familiares y/o cuidadores. Pretende contribuir a mejorar la función física, el equilibrio, la marcha, la disminución del riesgo de caídas y el estado anímico de los pacientes con Parkinson, a través de un programa de actividad física mediante sesiones de danzaterapia.

Actualmente, este proyecto se está pilotando contando con la participación de siete pacientes acompañados de un familiar o allegado como pareja de baile. Los participantes pertenecen a la zona básica de salud de Ciudad San Pablo de Coslada y han sido captados a través del registro de pacientes de atención primaria, en la consulta médica o de enfermería, o bien mediante llamada telefónica.

El taller se inició en diciembre de 2015 y finalizará en junio de 2016, incluyendo un total de 20 sesiones de baile (estilos bachata y pasodoble), realizándose una sesión/semana con una duración de 1h 15 minutos cada sesión (con un descanso de 10 minutos).

Este taller se integra como una actividad de educación para la salud, fuera del horario de actividad de los profesionales del centro de salud y de manera altruista por parte de los profesores de baile, no suponiendo coste alguno. Las sesiones se imparten en la sala multiusos del centro, contando con un reproductor de música y con la participación de dos profesores de baile profesionales; también participan un administrativo, un médico y una enfermera del centro de salud.

Se está realizando un seguimiento del desarrollo del taller a través de la observación directa durante las sesiones, por parte de los profesionales del centro de salud que participan en el proyecto y de un técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria, este último como observador externo. Al finalizar el taller se valorará el impacto en el estado físico, emocional y relacional de los pacientes; así mismo, se evaluará la estructura, proceso y resultados de la estrategia.

Otra iniciativa de interés para el cuidado del profesional y la prevención del síndrome de desgaste profesional son los talleres de meditación y mindfulness. Se han iniciado en el Hospital Universitario Clínico San Carlos y se van a extender a otros hospitales de forma progresiva.

Imagen: cartel de la actividad

Agradecimiento institucional a las familias de donantes fallecidos

Por otra parte, en el marco de la estrategia de humanización de la asistencia sanitaria emprendida por la Consejería de Sanidad, se ha puesto en marcha el protocolo de agradecimiento institucional a los familiares de los donantes de órganos fallecidos y manifestarles las condolencias por la pérdida de su ser querido.

Imagen: Fotografía del grupo de danzaterapia del Centro de Salud “Ciudad San Pablo”

Este reconocimiento a la familia de los donantes se realiza dentro del entorno y proceso de donación, una vez culminado el mismo, contando con la autorización de los familiares y respetando su intimidad y la confidencialidad del donante.

Formación de los profesionales Informadores y de Atención al Paciente

Nuestra organización ha realizado un esfuerzo importante por mejorar la capacitación de los profesionales que trabajan en las Unidades de Atención al Paciente, en los puntos de información y en las Unidades de Atención al Usuario. Se ha formado para mejorar las habilidades para la comunicación afectiva y efectiva, gestionar los conflictos, mejorar la atención telefónica, gestionar las quejas, reclamaciones y felicitaciones e informar con efectividad.

Guía de acogida para pacientes hospitalizados

La Guía está dirigida a los pacientes hospitalizados y sus acompañantes, y recoge los consejos y las normas que rigen en los centros sanitarios, para hacer más acogedora la estancia y facilitar a los profesionales su labor asistencial, lo que redundará en una mejor atención, tratamiento y cuidados.

Guía de atención al duelo

En el marco del Plan de Personalización de la atención en los centros sanitarios del Sistema Público Madrileño se diseñó la Guía de Atención al Duelo con el objetivo de facilitar a las familias y a los acompañantes la información y los trámites en relación con la defunción del paciente.

Con ello, se pretende mejorar la atención a los familiares y allegados de las personas fallecidas, en los hospitales del Servicio Madrileño de Salud desde el mismo momento del fallecimiento, ofreciendo una respuesta adecuada a las necesidades que se puedan presentar en esos difíciles momentos.

La Guía de Atención al Duelo consta de una carpeta en cuyo interior va impresa una carta de condolencia, e integra los diversos documentos que pueden necesitarse según las circunstancias en las que se haya producido el fallecimiento:

- ★ Certificado médico de defunción.
- ★ Listado de empresas funerarias.
- ★ Lista de tanatorios.
- ★ Indicaciones del centro hospitalario para reconocer donde deben acudir.

En caso de embriones o fetos:

- ★ Boletín estadístico del parto.
- ★ Declaración del parte de alumbramiento de criaturas abortivas.
- ★ Voluntad de los padres respecto al destino de los restos
- ★ Otros documentos que el equipo médico considere necesarios para facilitar los trámites.

Facilitadores del duelo en los hospitales

En algunos hospitales se ha creado la figura del facilitador del duelo. Estos profesionales atienden y ayudan a la familia de la persona fallecida en la información y gestiones necesarias relacionadas con el fallecimiento (certificado de defunción, trámites para la gestión del cadáver y su salida del hospital...etc.). Esta aportación persigue crear valor, ayudando en este proceso administrativo para que la familia pueda vivir la pérdida emocional-

mente sin la interferencia de la preocupación de las gestiones a realizar. Junto a esta labor, se realiza el soporte y apoyo emocional ante la pérdida de un ser querido.

Guía de Apoyo para la Atención en el Domicilio

La Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria, en colaboración con la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid y profesionales de las Unidades de Atención al Paciente de Atención Primaria y de los Equipos de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria (ESAPD), del SUMMA112 y del Equipo de Soporte Paliativo Telefónico (PAL24) han desarrollado un Plan de actuación multidisciplinar para facilitar la atención de los pacientes en fase de enfermedad avanzada o de últimos días en el domicilio.

“La Guía de Apoyo para la Atención en el Domicilio” tiene como objetivo, mejorar la atención de los pacientes en situación de muerte predecible o de últimos días que se encuentren en el domicilio para prestarles una atención cercana y cálida en momentos tan delicados, además de proporcionar a los familiares y allegados apoyo e información para afrontar el duelo una vez ocurrido el fallecimiento. Por otro lado, pretende ser una herramienta de apoyo para la comunicación y coordinación entre todos los profesionales que participan en la atención domiciliaria del paciente.

Esta Guía de se compone de los siguientes documentos:

- ★ Hoja informativa para familiares y cuidadores
- ★ Protocolo de atención integral al paciente con enfermedad avanzada y apoyo a la familia en el domicilio
- ★ Documento de apoyo a los profesionales para la atención domiciliaria tanto del paciente con enfermedad avanzada o de últimos días como de su familia.

Teletraducción

Este servicio está disponible en los hospitales, servicios de urgencias, en la centralita y dispositivos móviles del SUMMA-112 y en los centros de salud mental. El dispositivo consta de un teléfono móvil conectado a un centro de llamadas y un sistema de manos libres con doble salida de auricular y micro, uno para el profesional y otro para el paciente. El servicio está disponible 24 horas al día los 365 días del año y permite traducir a más de 50 idiomas.

Mi carpeta de salud

En “Mi Carpeta de Salud” el ciudadano puede consultar los informes clínicos en formato digital que constan en su historia clínica en los centros de atención primaria y hospitalaria a los que ha acudido. También se muestran algunos datos de salud que recogen su evolución en el tiempo para un mejor autocuidado.

Es también un punto de entrada a otros servicios personalizados ya disponibles, sin necesidad de volver a introducir sus datos de identificación. La Carpeta de Salud está en constante evolución e irá mejorando progresivamente.

Acompañamiento en el hospital: servicios personalizados

El ciudadano de la Comunidad de Madrid encontrará en el Portal de Salud web las posibilidades que se le pueden ofrecer, ya sea paciente o acompañante, para facilitar su bienestar durante el transcurso de la atención en el hospital. Las modalidades son:

- ★ Servicio de Acompañamiento a Pacientes (APAD).
- ★ Acompañamiento en urgencias.
- ★ Hoteles Hospitalarios: condiciones especiales para acompañantes.

Información y acompañamiento en las Urgencias

La Consejería de Sanidad fomenta en los Servicios de Urgencias un entorno más amable facilitando el acompañamiento a los pacientes y ofreciendo información clínica cada 90 minutos.

El hecho de acudir a un Servicio de Urgencias por un problema de salud inesperado genera angustia en los pacientes y también en sus familiares. Por ello la Consejería de Sanidad, en aras de fomentar la humanización de la asistencia sanitaria y respetando el derecho al acompañamiento y a la información clínica ha dispuesto que los pacientes que lo deseen puedan estar acompañados por una persona de su confianza mientras son atendidos.

Del mismo modo se han establecido las medidas necesarias para que se proporcione a los pacientes y, siempre que así lo autoricen, a sus familiares que se encuentren en la sala de espera, información clínica cada 90 minutos, contribuyendo así a mitigar la preocupación y el desasosiego que produce el desconocimiento de la evolución del proceso que ha motivado acudir al servicio de urgencias.

Además, en los hospitales de la red pública de la Comunidad de Madrid, existe un grupo específico de profesionales capacitados y dispuestos a atender cualquier necesidad de información que precisen los pacientes y sus familias, conocidos coloquialmente como los “chaquetas verdes”.

Concurso de pintura para la decoración de las paredes de los centros sanitarios

Con el objetivo de hacer que la decoración de las paredes de los centros sanitarios proyecte una imagen cálida, artística y humana, se va a convocar un concurso de pintura en el que podrán presentar sus cuadros aquellos ciudadanos que deseen participar en esta iniciativa. Se pretende que todos los participantes donen sus obras por esta causa, que promoverá que las personas disfruten de las obras de arte expuestas en las paredes, evitando la imagen fría de los centros sanitarios.

Contribución de los farmacéuticos a la educación para la salud de los ciudadanos

Se favorecerá la participación de los farmacéuticos en las actividades de educación para la salud de la población, en coordinación con los profesionales de los centros sanitarios, consiguiendo sinergias en la labor de alfabetización en salud de la ciudadanía.

Programa formativo en habilidades de comunicación para los profesionales de información y acogida de los centros sanitarios

Desde hace varios años, se está desarrollando un programa para el desarrollo de habilidades de comunicación con los profesionales que realizan funciones de información y acogida. Esta formación capacita a profesionales que, a su vez, ejercerán de formadores de otros profesionales (formación de formadores), extendiendo sinérgicamente el efecto de la capacitación. Ha posibilitado la participación, la implicación y la corresponsabilidad de los profesionales formadores en la mejora, construyendo una red de aprendizaje colaborativo.

En este sentido, el 27 de junio de 2016, se ha realizado el primer encuentro sanitario de formación en comunicación de profesionales de información y acogida, tanto del ámbito Hospitalario y como de Atención Primaria, en el que se han recogido las experiencias, logros e impactos de la formación de los formadores en habilidades de comunicación, dejando constancia del camino recorrido entre los primeros ciclos formativos, iniciados a finales del año 2013, sobre los cuales se han realizado sesiones de seguimiento en abril del 2016 para valorar la formación impartida y reflexionar sobre el camino que queda por recorrer hacia la humanización de la asistencia sanitaria, habiéndose consensuado un decálogo del informador como resultado de excelencia y calidad.

Trabajo colaborativo con las asociaciones de pacientes y de ciudadanos

Se pone en valor a las asociaciones como agentes activos útiles para llevar a cabo los objetivos que plantea el plan. Se informará a los ciudadanos sobre los servicios de apoyo del movimiento asociativo como parte de ese proceso de humanización. Las asociaciones de pacientes contribuyen con información, formación a profesionales, recursos para afectados, talleres de apoyo psicológico, talleres de psicoeducación y otros recursos.

Programas de humanización en los centros sanitarios

En la actualidad, en los distintos centros y dispositivos sanitarios, se están desarrollando programas, planes, iniciativas relacionadas con la humanización de la asistencia. A continuación, se nombran algunas de las mismas:

- ★ Programa para mejorar la relación y la comunicación con el paciente, haciendo uso de las habilidades sociales, de las habilidades de eficacia personal y de las habilidades comunicativas: por ejemplo, “Programa Empatía”, “Programa Trato&Tratamiento”, “Hospital Cordial”.
- ★ Programas para la mejora del confort y el bienestar en la hospitalización, como por ejemplo, el “Programa Morfeo”, “Hospital silencioso”: lencería, ruido, iluminación, descanso...etc.
- ★ Programas de mejora de la restauración: menús de los pacientes, menús para acompañantes en situaciones especiales, cafeterías para el público y vending.
- ★ Programas e iniciativas de ocio y entretenimiento, en colaboración con asociaciones, voluntariado y otros agentes y con la participación de los enfermos y sus familias: “Programa Entretenido”, musicoterapia, conciertos, visitas de personalidades, teatro, manualidades, bibliotecas móviles, medios audiovisuales.
- ★ Planes de mejora y uso de jardines y huertos en los recintos hospitalarios.
- ★ Planes de mejora de la limpieza y confort en zonas públicas: salas de espera, baños...
- ★ Programas de mejora de la señalización, directorios y de la accesibilidad física y sensorial.
- ★ Planes e iniciativas para mejorar la estructuras: pintura de las paredes, mobiliario...etc.
- ★ Ampliación de plazas de aparcamiento.
- ★ Programas de mejora de la atención en consultas externas: megafonía, tiempos de espera...etc.
- ★ Programas para amenizar los tiempos de espera en las salas.
- ★ Programas de humanización en las UCIs de adultos, pediátricas y neonatales.
- ★ Programas de humanización en las Urgencias.
- ★ Circuitos de atención priorizada a pacientes con discapacidad intelectual y con alteración conductual en las Urgencias.

- ★ Mejoras en la cartelería y en los folletos de información a los pacientes y/o familias.
- ★ Mejoras de los puntos de información.
- ★ Programas de mejora de la atención telefónica y de la atención en los mostradores, "Programa Hospital, dígame".
- ★ Terapia asistida con perros.
- ★ Talleres de maquillaje y cuidados de la piel para pacientes con tratamiento oncológico.
- ★ Programa "Doctor Tea" para la preparación la visita al hospital de pacientes con trastorno autista.
- ★ Cartas de presentación de los centros de salud con la información necesaria para conocer los recursos ofertados y su uso.
- ★ Actividades de relajación y gestión del estrés para los ciudadanos en los centros de salud.
- ★ Proyecto "Con sentido".
- ★ Programas de acompañamiento: "Programa En Compañía".
- ★ Humanización de la lactancia materna. Teleasistencia en Lactancia Materna, Banco de leche materna.
- ★ Proyecto "Mejora tu hospital".
- ★ Visita prenatal de mujeres embarazadas al hospital.
- ★ Programas de "humanización de los cuidados".
- ★ Edición de la revista "Tu hospital".
- ★ Concursos de foto, dibujos, ideas, relatos en los que participan los pacientes, ciudadanos y profesionales.
- ★ Mejora de la accesibilidad a las consultas en Atención Primaria.
- ★ Planes de mejora de los tiempos de espera del transporte sanitario.
- ★ Planes de mejora de los tiempos de respuesta de los dispositivos del SUMMA-112.
- ★ Mejoras de la coordinación y comunicación entre los profesionales de los distintos ámbitos asistenciales para la continuidad y la integración e integralidad de la asistencia sociosanitaria.
- ★ Exploración de la opinión de los ciudadanos en relación a servicios concretos: cirugía ambulatoria, consultas externas, cirugías específicas, restauración... etc.
- ★ Actividades formativas enfocadas hacia la humanización: liderazgo, comunicación, confidencialidad, dar malas noticias, gestionar el estrés, gestionar los conflictos y las emociones, atención al público, atención telefónica.
- ★ Reconocimientos a los niños por su valentía en las urgencias pediátricas, "diplomas al más valiente".

- ★ Recomendaciones de trato y estilo
- ★ Buzones de sugerencias y libros de agradecimientos: "On-cobuzón", otros buzones.
- ★ Mejoras en la gestión y respuesta de las quejas y reclamaciones.
- ★ Talleres para voluntarios
- ★ Planes para el uso de nuevas TICs para los pacientes.
- ★ Programas de humanización en las urgencias.
- ★ Escuelas de cuidados.
- ★ Programa "Cuidar sin descuidarse", para personas cuidadoras de pacientes.
- ★ Talleres "cuidar al que cuida" para el autocuidado de los profesionales.

4.7. Análisis estratégico (DAFO/CAME)

Como resultado del análisis de situación previo, se realiza el diagnóstico estratégico mediante la metodología DAFO y la matriz estratégica CAME. Se identifican y analizan las fortalezas y debilidades del entorno interno de nuestra organización y las amenazas y oportunidades del entorno externo. Partiendo de las conclusiones del análisis interno y externo, se identifican y analizan las estrategias mejores para corregir debilidades, afrontar amenazas, mantener las fortalezas y explotar las oportunidades.

Con los resultados obtenidos en el DAFO, se analizará cuáles son las claves estratégicas que nos permitan corregir los puntos débiles valorando las amenazas del entorno; así como poder pasar a la planificación de actuaciones utilizando los puntos fuertes y aprovechando las oportunidades del entorno. En esta fase se usará la matriz CAME (corregir, afrontar, modificar y emprender).

Con el resultado del análisis de situación previa y los resultados obtenidos de la matriz DAFO y la matriz CAME, se elaborará un conjunto/ listado de actuaciones que se considerarán necesarias para mejorar la humanización de la atención sanitaria, adaptadas a nuestra realidad y a la realidad del entorno actual. Como resultado de este trabajo, se tendrá una propuesta de las líneas de actuación del plan.

La matriz DAFO resultante se presenta en la siguiente figura:

La matriz de impacto y el gráfico de nuestra organización son:

La matriz CAME se presenta a continuación:



5. Misión, visión y valores



"Ninguna máquina puede suprimir el efecto curados o terapéutico de una mirada, de la palabra adecuada o del silencio oportuno. La presencia humana es insustituible de los procesos de enfermedad, dolor o muerte."

J.C. Bermejo, 2014

Misión

Somos una organización de personas que velan por el bienestar de otras personas. Nuestro fin es trabajar en equipo para ayudar a vivir mejor, sanar enfermedades, aliviar el sufrimiento y acompañar en los procesos vitales más importantes que un ser humano puede tener. Ofrecemos una asistencia sanitaria universal y digna, basada en la comunicación, el respeto y el buen trato.

Visión

Queremos ser una organización accesible y de referencia por su modelo de atención centrado en la persona, el respeto a la dignidad y el buen trato y la integración de la tecnificación con la humanización.

Valores

Del ámbito profesional

Respeto

Atención y consideración con las personas (sus necesidades, valores, opiniones, expectativas...) sin juzgarlas. También con la organización y consigo mismo, respondiendo con educación y tolerancia entre todos los implicados.

Honestidad

Forma de actuar y comportamiento íntegro, honrado y justo, recto y razonable. Coherencia.

Compasión y empatía

La compasión (que no lástima) implica el reconocimiento del sufrimiento y la puesta en marcha de acciones para resolverlo, aliviarlo o acompañarlo. Necesita como primer paso de la empatía (necesaria pero no suficiente), que es la habilidad para comprender el universo emocional de las personas, sabiendo escuchar, acoger y aceptar su situación sin juzgarla.

Humildad

Conducta moderada y prudente que toma en consideración la importancia de otros por encima de las necesidades propias.

Comunicación (asertiva, empática y compasiva)

Disponibilidad para la escucha, para aportar información y asesoramiento, capacitar a las personas y a la sociedad en el conocimiento de aspectos relacionados con la salud, promoviendo la autonomía de la persona y la responsabilidad compartida en la toma de decisiones. Generar confianza. Cuidar la confidencialidad e intimidad de las personas

Profesionalismo y buen trato

Compromiso de no abandono y continuidad de los cuidados. No maleficencia (no dañar) y beneficencia (procurar el máximo beneficio posible), excelencia profesional.

Adecuada forma de comunicarse y relacionarse con las personas, mostrando respeto, amabilidad y cortesía. Trato adaptado a las necesidades y recursos de cada persona. Acompañamiento continuo en los procesos de salud-enfermedad.

En relación al paciente

Priorizar necesidades del paciente

El sistema sanitario tiene como eje la atención a las personas, tanto a los enfermos como a los sanos preocupados por su salud presente y futura (prevención y promoción) y la salud pública. Para ello es preciso identificar y establecer las necesidades y recursos propios de las personas, los pacientes, las familias y la comunidad. Promover la toma de decisiones personalizada y adaptada a cada situación.

Autonomía del paciente

Reconocer y respetar la capacidad de decidir de las personas, así como el derecho a que se respete su voluntad en materia sanitaria en el ejercicio de su libertad.

Cuidados de calidad

Integración de las acciones de asistencia y atención en los procesos de salud-enfermedad, fomentando los autocuidados y cuidados en el entorno personal del paciente.

De la organización

Calidad en organización de servicios. Accesibilidad

Compromiso de la organización en facilitar un entorno donde cualquier persona independientemente de su condición pueda acceder al uso y prestación de los servicios en condiciones de

igualdad de oportunidad respecto del conjunto de la sociedad, de una manera normalizada, segura y eficiente. Facilitar la continuidad asistencial y la agilidad en la atención evitando tiempos de espera innecesarios.

Efectividad, eficiencia, equidad, justicia. Evitar discriminación. Solidaridad. Universalización.

Imagen: grupo de trabajo que elaboró la misión, visión y valores de la humanización de la asistencia sanitaria



6. Retos estratégicos

Los retos estratégicos de la Consejería de Sanidad son los conceptos fundamentales de la excelencia (modelo EFQM 2013), adaptados a los valores de humanización de asistencia sanitaria:

Añadir valor a los ciudadanos

Responder de forma completa, constante y eficaz a las necesidades y expectativas cambiantes de los usuarios/pacientes/ciudadanos, transformándolas en propuestas de valor atractivas y sostenibles mediante el respeto y consideración a su dignidad humana, a su singularidad, a su libertad y autonomía. Prestar asistencia centrada en la persona con las señas de identidad de un trato cortés, usando como herramientas fundamentales la comunicación afectiva y efectiva y la relación de ayuda.

Liderar con visión, inspiración e integridad

Los directivos liderarán la transmisión de cultura y valores de humanización, así como las acciones para conseguir los retos estratégicos con transparencia, integridad y con capacidad de respuesta. Serán modelo de conductas humanizadas. Crearán entornos favorecedores de la humanización para los profesionales y para la organización.

Alcanzar el éxito mediante el talento de las personas

Los profesionales son nuestro principal valor. Los profesionales son nuestro principal agente de humanización. Desarrollaremos sus capacidades y habilidades para la comunicación, la bioética, la relación de ayudas junto a las habilidades emocionales y sociales. La organización se enfocará en cuidar del profesional y prevenir el "síndrome de desgaste profesional".

Desarrollar la capacidad de la organización

Gestionar eficazmente el cambio, incrementando las capacidades y competencias de los profesionales y de la organización, en alianza con las asociaciones de pacientes, las sociedades científicas, las universidades, otros agentes de salud y la sociedad civil, en su conjunto.

Gestionar los procesos con agilidad

Identificar y responder de forma eficaz y eficiente a oportunidades y amenazas del entorno. Desarrollar los procesos asistenciales fundamentados en las necesidades y expectativas de los ciudadanos, dando respuestas ágiles, coordinadas e integradas entre los distintos ámbitos asistenciales y los distintos profesionales.

Aprovechar la creatividad y la innovación

Disponer de un enfoque estructurado para generar ideas creativas e innovación en humanización de la asistencia sanitaria. Reconocer y premiar las experiencias e iniciativas innovadoras en los centros sanitarios.

Mantener en el tiempo resultados sobresalientes

Alcanzar, sostener, mejorar los resultados relacionados con la humanización de la asistencia. Proponer objetivos de humanización en los contratos de gestión de los centros. Disponer de un índice sintético de humanización. Desarrollar el "Observatorio de humanización".

Crear un futuro sostenible

Producir un impacto positivo en el entorno y en la sociedad en su conjunto por las mejoras en la humanización de la asistencia y la generación de valor y conocimiento colectivo al respecto.



7. Compromisos contraídos

Con el reto y la visión de que la asistencia sanitaria en nuestros centros, servicios y unidades tenga el apelativo de “humana”, nos comprometemos a promover y desarrollar aquellas actuaciones necesarias que garanticen la humanización de la asistencia sanitaria a través de la personalización de la atención a los ciudadanos en los diferentes ámbitos, centros y servicios sanitarios y a lo largo de todo el proceso asistencial de las personas.

Nuestra organización se posiciona así como una organización al servicio del ciudadano/paciente. Se trata de poner todo nuestro conocimiento, nuestras capacidades y fortalezas al servicio de las personas, poniendo en primer lugar la sensibilidad y la ética en el acto del cuidado, resaltando así la dignidad humana.

Los profesionales de la salud se caracterizan por tener riqueza de humanidad, manifestada especialmente por un compromiso con las personas enfermas y vulnerables.

Para nosotros, humanizar significa atender a las personas desde su concepción holística y completa; son más que físico y corporeidad, son personas con emociones y sentimientos, personas que viven en un entorno concreto y en una familia, barrio, comunidad y sociedad. Personas singulares, únicas, que requieren respuestas personalizadas a sus necesidades y expectativas. Personas capaces de decidir, deseosas de participar. Personas con autonomía, que cuidan de su vida, salud y bienestar. Personas con derechos y responsabilidades, libres para elegir. Personas que, no solamente tienen problemas y dificultades, están llenas de recursos y potencialidades.

La humanización de la asistencia sanitaria se construye día a día cuando proveemos los cuidados y la atención expresando “usted es persona y le trato en su totalidad como ser humano”. Usted es protagonista en su proceso de salud y enfermedad, reconozco su dignidad intrínseca”.

Para nosotros, la humanización de la asistencia sanitaria es “tecnología punta”. Nada puede sustituir una presencia, una mirada, un gesto, un detalle, una escucha, un silencio, unas palabras.

Por todo ello, nos comprometemos a:



1. Cuidar los detalles

- ★ Le llamaremos por su nombre.
- ★ Le comunicaremos el nombre del profesional que le atiende y el nombre de su profesional de referencia.
- ★ Cuidaremos especialmente el momento de la acogida al ingreso y el momento de la despedida al alta hospitalaria.
- ★ Cuidaremos el entorno y el ambiente en las habitaciones y en las salas de espera.
- ★ Le ofreceremos actividades para su ocio y tiempo libre durante el ingreso hospitalario.
- ★ Cuidaremos también sus emociones y su estado anímico.
- ★ Si lo desea, le ofreceremos asistencia espiritual.
- ★ Intentaremos eliminar “las ceremonias de la bata blanca”.
- ★ Cuidaremos adaptar los cuidados a su tiempo.
- ★ Queremos estar accesibles para usted cuando nos llame o nos necesite.
- ★ Si celebra algo especial, le expresaremos nuestra felicitación.



2. Cuidar el trato y la comunicación

- ★ Cuidaremos nuestras miradas, gestos, escucha, palabras, silencios y presencia para que usted se sienta acogido y respetado.
- ★ Nuestro trato hacia usted será cortés en todo momento. También, en la atención telefónica y en la atención en nuestros mostradores.
- ★ Cuidaremos que nuestra comunicación y mensajes sean comprensibles.
- ★ Le daremos la información clara, sencilla, personalizada y entendible que usted requiera y necesite.
- ★ Existen puntos de información a su disposición en departamentos importantes del centro.
- ★ Disponemos de un servicio de interpretación si usted no habla o entiende el español (para 50 idiomas).
- ★ Existe a su disposición un servicio de mediación intercultural.



3. Cuidar en equipo

- ★ Le cuidaremos en equipo, varios profesionales de distintas disciplinas.
- ★ Para garantizar la continuidad de los cuidados y la atención, existirá una comunicación efectiva entre los profesionales, que trabajarán coordinadamente.
- ★ Si usted se encuentra en una situación de especial fragilidad o vulnerabilidad, aumentaremos el esfuerzo de coordinación y comunicación entre los distintos profesionales que le atienden.
- ★ Trabajaremos por aligerar los trámites y la gestión de las esperas.
- ★ Los directivos del centro visitarán las plantas y servicios en ocasiones.



4. Cuidar la relación

- ★ Nuestros cuidados y atención estarán personalizados.
- ★ Dedicaremos el tiempo necesario para cuidar la relación.
- ★ Promoveremos una relación de ayuda y terapéutica con usted.
- ★ Cuidaremos la intimidad y confidencialidad de esta relación.
- ★ Repararemos el error, si se sucede.



5. Cuidar a lo largo de la vida

- ★ Cuidaremos especialmente los momentos cruciales de la vida: el parto y el nacimiento, los momentos de fragilidad y vulnerabilidad y el final de la vida
- ★ Deseamos que el momento de sufrimiento al comunicar malas noticias sea humano.



6. Cuidar la vida, la salud y la autonomía

- ★ Queremos identificar y comprender sus necesidades y expectativas en relación a la asistencia sanitaria.
- ★ Compartimos el valor y la dignidad de las personas, sus recursos y potencialidades. Las personas no son solo individuos con necesidades; son, sobre todo, individuos llenos de recursos y potencialidades.
- ★ Le facilitaremos cuidados, atención y respuestas personalizadas a usted y su situación.
- ★ Potenciaremos una atención sanitaria integral: más allá del cuerpo, están también las emociones, los valores, las creencias, el entorno
- ★ Estimularemos su proceso de recuperación.
- ★ Velaremos para que pueda mantener sus roles lo máximo posible.
- ★ Le daremos seguridad y confianza.
- ★ Promoveremos las formas de atención sin ingreso.
- ★ Haremos lo posible para no “medicalizar” la vida.
- ★ Nos importa su salud. Le ayudaremos a que cuide de su vida y de su salud, a que realice los llamados “autocuidados”.



7. Cuidar el bienestar y el confort *Humanizar los entornos*

- ★ Nos preocupamos por minimizar el dolor, el sufrimiento y los efectos secundarios en el proceso general de la asistencia sanitaria.
- ★ Cuidaremos, en lo posible, del bienestar de sus acompañantes.
- ★ Trabajaremos por mejorar la confortabilidad de las habitaciones.
- ★ Cuidaremos la señalización para facilitar que usted se mueva por el centro y llegue al lugar deseado.
- ★ Evitaremos que existan barreras arquitectónicas y sensoriales.
- ★ Cuidaremos de las zonas de descanso, las salas de estar comunes y las salas de espera.
- ★ Dejaremos fuera “los malos humos”. No está permitido fumar en el centro.
- ★ Puede elegir el menú si su condición de salud lo permite.
- ★ Cuidaremos la ropa de cama, camisones, batas y pijamas para respetar su dignidad.
- ★ Velaremos por el bienestar de los enfermos durante los horarios de visita y régimen de acompañamiento.
- ★ Repararemos en el cuidado de los detalles y actividades personalizantes.
- ★ Velaremos por una decoración agradable de las estancias.
- ★ Existen espacios para el juego y tiempo libre de los niños.
- ★ Este centro cuenta con un servicio de acompañamiento para personas que lo necesiten.
- ★ Este centro cuenta con una comisión recreativa- cultural.
- ★ Este centro cuenta con un hotel hospitalario para familiares.
- ★ Este centro cuenta con una red de voluntariado.

- ★ El centro cuenta con un servicio de animación sociocultural.
- ★ Este centro cuenta con comité de ética, comisión de calidad percibida y comisión de humanización y una Unidad de Atención al Paciente.
- ★ Ofertamos servicios como la telefonía, televisión, peluquería, prensa.
- ★ Promoveremos la existencia de aulas, acceso a internet y bibliotecas.



8. Cuidar con respeto

- ★ Reconocemos su singularidad.
- ★ Respetaremos su dignidad.
- ★ Respetaremos sus derechos.
- ★ Respetaremos la intimidad, el secreto y la confidencialidad de la información y de la atención.
- ★ Respetaremos sus últimas voluntades.
- ★ Cuando se sienta vulnerable o frágil debido a su situación de enfermedad, intentaremos aliviar y quitar peso, todo lo posible.
- ★ Promoveremos su participación y protagonismo en el proceso asistencial.
- ★ Respetaremos su responsabilidad sobre su vida y cuidados.
- ★ Escucharemos su opinión, percepción y satisfacción con los cuidados y la atención recibida.
- ★ Contamos con un “embajador de la humanización de la asistencia sanitaria”.



9. Los profesionales *Agentes de humanización. Actitud y presencia*

- ★ Nuestros profesionales son los agentes de la humanización.
- ★ Procuraremos dar la asistencia con una actitud humanizadora: presencia, cercanía, humildad, apertura, comprensión, corresponsabilidad y compromiso.
- ★ Promoveremos una organización humanizada desde sus valores y cultura.
- ★ Cuidaremos la ética de la equidad.
- ★ Cuidaremos del que cuida. Los directivos cuidarán de los profesionales.
- ★ Seguiremos mejorando nuestra competencia relacional para la humanización: cuidado personal y cuidado competente.
- ★ Cuidaremos del estrés y bienestar de los profesionales, con un enfoque de prevención y promoción.
- ★ Ofertaremos entornos para la humanización de los profesionales: cine fórum, concursos de relatos, actividades lúdicas, etc.
- ★ Dispondremos de espacios emocionales, con objeto de prevenir el desgaste profesional.
- ★ Recuperaremos la formación humanística, antropológica, filológica y cultural de nuestros profesionales.



8. Mapa estratégico

A continuación se presenta el mapa estratégico resultante:



9. Líneas estratégicas

El análisis de situación ha permitido identificar las áreas de intervención que se abordan en este plan de humanización y contemplan aspectos relacionados con:

- ★ El cuidado del trato, la comunicación y la información: gestos, palabras, escucha, presencia, cortesía; el proceso de información clínica y no clínica; la información y comunicación personalizada; la atención telefónica y presencial.
- ★ Cuidar la relación: personalización, tiempos de atención, intimidad y confidencialidad.
- ★ Los cuidados a lo largo de la vida: humanización en las primeras etapas y al final de la vida; humanización en momentos de sufrimiento, fragilidad y vulnerabilidad.
- ★ Cuidar el bienestar y el confort: humanizar los entornos, cuidar a los acompañantes, confortabilidad, vestimenta, minimizar el dolor.
- ★ Cuidar con respeto: reconocimiento de la singularidad; respeto a la dignidad y los derechos; reconocimiento de las responsabilidades de los propios pacientes; normas de confidencialidad.
- ★ Sensibilizar a los profesionales como agentes de humanización: actitud humanizadora (presencia, cercanía, humildad, apertura, comprender, corresponsables y comprometidos) y organización humanizada (valores, cultura, equidad).

Este plan se dirige a pacientes, familiares, ciudadanos en general y profesionales de la Comunidad de Madrid, alcanza a todos los ámbitos de la asistencia y tiene en consideración áreas de especial relevancia como urgencias, hospitalización, oncología y cuidados intensivos. Se abordan momentos claves en la asistencia como la acogida y despedida, el inicio y final de la vida, prestandose atención específica al momento del duelo.

Los programas incluidos en el plan contemplan dimensiones como la información, comunicación, formación, trato, entorno y relación. Así mismo, y al objeto de fomentar la autonomía y la capacidad de autocuidado de las personas, se incluye el proyecto de creación de la Escuela Madrileña de Salud para ciudadanos, a través de la cual se pretende promover la adopción de hábitos y

estilos de vida saludables y fomentar la corresponsabilidad de las personas en el cuidado de su salud.

Se trata de un proyecto operativo que establece una planificación y programación de actuaciones realizables y medibles, encaminadas a la mejora de la humanización de asistencia, a través de la implantación y desarrollo de los siguientes ejes estratégicos en el periodo 2016-2019:

- ⇒ *Cultura de humanización.*
- ⇒ *Información personalizada y acompañamiento.*
- ⇒ *Humanización de la asistencia en las primeras etapas de la vida, infancia y adolescencia.*
- ⇒ *Humanización en la atención de urgencias.*
- ⇒ *Humanización en la hospitalización.*
- ⇒ *Humanización en unidades de cuidados intensivos.*
- ⇒ *Humanización en la atención de la salud mental.*
- ⇒ *Humanización y paciente oncológico.*
- ⇒ *Humanización ante el final de la vida.*
- ⇒ *Escuela Madrileña de Salud.*

Para el diseño y elaboración de este plan se ha seguido una metodología de trabajo en equipo a través de grupos multidisciplinares constituidos por profesionales sanitarios y no sanitarios del ámbito de la Consejería de Sanidad, en los que también han participado pacientes, cuidadores y ciudadanos a través de asociaciones de pacientes, asociaciones vecinales y de la sociedad civil. A partir de las líneas estratégicas priorizadas, los grupos de trabajo han elaborado cada uno de los programas de intervención.

Esta participación ciudadana y de los profesionales constituye una de las fortalezas de este Plan, ya que ha permitido definir e incorporar estrategias e intervenciones a partir de las opiniones y propuestas expresadas por las personas sobre sus necesidades, demandas y expectativas en relación con la humanización de la asistencia sanitaria.

Fotografía: Hospital Universitario La Paz



9.1. Cultura de humanización

Introducción

Una institución que quiera definir su estrategia tiene que determinar su identidad y su cultura. La cultura de una organización se puede definir como el conjunto de normas, actitudes, creencias, formas de pensar, usos, reglas y formas de comportarse, compartidas y tácitamente aceptadas por todos los miembros de la misma ⁽¹⁾ ⁽²⁾. La cultura une a las personas en torno a las ideas importantes y además:

- ⇒ *Identifica la forma de ser de la organización.*
- ⇒ *Orienta sobre cómo deben hacerse las cosas.*
- ⇒ *Define lo que está bien y lo que no.*
- ⇒ *Se manifiesta en las formas de actuación ante los problemas.*
- ⇒ *Condiciona las respuestas ante los cambios y requerimientos de orden exterior e interior.*

Los componentes básicos de la cultura de una organización son la misión, la visión, los valores, las políticas y otros aspectos como símbolos y costumbres. De todos ellos, al menos, es importante definir la misión, visión y los valores que orienten el Plan de humanización de la asistencia sanitaria ⁽³⁾ ⁽⁴⁾.

La misión es la razón de ser de cualquier organización ⁽⁵⁾, el motivo por el cual existe. Respecto a la humanización de la asistencia, la definición de la misión es una poderosa herramienta de gestión que sirve a las organizaciones fundamentalmente para:

- ★ *Dar a conocer su carácter e identidad y saber cuáles son sus cometidos fundamentales.*
- ★ *Ayuda a seleccionar estrategias y orientar sus recursos y esfuerzos en la dirección adecuada al logro de los cometidos definidos.*
- ★ *Permite construir un espíritu de equipo y mostrarse al exterior con una imagen de lo que somos.*

En la misión se sedimentan los valores, siendo éstos los ideales y principios colectivos que guían a su vez las actuaciones y reflexiones individuales y que son los pilares de cualquier organización.

La misión se completa con la visión, la cual sirve para marcar en el presente el rumbo que se quiere seguir en el futuro. La visión es, por tanto, un elemento complementario de la misión que impulsa y dinamiza las acciones que se lleven a cabo en las organizaciones, ayudando a cumplir los propósitos estratégicos. La visión formula cómo queremos ser respecto a la humanización de la asistencia sanitaria al finalizar el horizonte temporal del “Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria”.

El proceso de cambio de la cultura de humanización de nuestra organización incluye las siguientes etapas:

En esta línea estratégica, denominada “cultura de humanización”, se abordarán los aspectos referidos a las conductas de los profesionales y de los directivos, a sus actitudes, creencias, usos y costumbres en la forma y modo de prestar la asistencia sanitaria. Su desarrollo es transversal a todas las líneas estratégicas del Plan.

La cultura de un determinado hospital, servicio o centro de salud es el modo en que se sienten y se hacen “las cosas” en el mismo. Es el resultado de valores, actitudes, percepciones, competencias y patrones de conducta de los individuos y del grupo, que desempeñan su actividad en un determinado hospital, centro de salud, servicio clínico, etc.

Figura 2: nube de palabras que explican el concepto “cultura”.
Fuente: elaboración propia

Hablar de gestionar el cambio de la cultura de una organización supone ocuparse de gestionar el cambio de los siguientes elementos:

- ⇒ *Usos, costumbres y estilo.*
- ⇒ *Pautas implícitas y explícitas.*
- ⇒ *Ideas, creencias, valores y condicionantes.*
- ⇒ *Actitudes.*
- ⇒ *Comportamientos individuales y grupales.*
- ⇒ *Identidad, imagen y símbolos.*
- ⇒ *Orientación hacia dentro, cohesión hacia fuera.*
- ⇒ *Estructuras.*
- ⇒ *Transmisión cultural y comunicación interna.*

La propuesta de valor de una nueva cultura de re-humanización (volver a poner la mirada sobre la humanización de la asistencia) supone una reflexión colectiva en el seno de nuestra organización con el objeto de ir orientando a las personas hacia una atención humanizada ⁽⁶⁾ ⁽⁷⁾. Se trata de plantear metas y objetivos, construir acciones, transmitir y comunicar la nueva cultura con la implicación y el compromiso de los directivos y de los profesionales. Esta propuesta sugiere un paso de una cultura previa a una nueva cultura para la humanización de la asistencia sanitaria.

Figura: hoja de ruta del cambio de la cultura de la humanización. Fuente: elaboración propia.

DE UNA CULTURA DE....	A UNA CULTURA PARA LA HUMANIZACIÓN
Lo humano, como cualidad accesoria	La humanización como componente esencial
Centrada en el profesional	Centrada en el ciudadano/enfermo/persona
Distancia profesional-paciente	Disponibilidad, asequibilidad, accesibilidad
Paternalismo	Relación de ayuda y de colaboración entre iguales
El trato no importa	Cortesía, calidez y buen trato
Lenguaje profesional (jerga)	Información comprensible y comunicación efectiva y afectiva
Competencia científico-técnica	Competencia científico-técnica y competencia social, relación y ética
Estandarización	Conocimiento de la persona, personalización e individualización
Mirada sobre la patología /órgano	Mirada sobre la persona en todas sus dimensiones
Juicio profesional y poca participación del paciente	Respeto de la libertad y la autonomía
Individualismo	Trabajo en equipo, integrado y coordinado
Lo importante es curar	Cuidar la vida, el bienestar y la salud. El entorno también es importante
Nos ocupamos de "lo físico"	Nos ocupamos de lo físico, emocional, social y espiritual
La organización del servicio/unidad y sus tiempos, sin tener en cuenta el tiempo del enfermo	Adecuar en lo posible los procesos al mejor tiempo para el paciente
La familia y las visitas "entorpecen"	La familia acompaña y participa

Figura 3: Propuesta de cambio cultural. Fuente: elaboración propia

Se definen 3 programas de "cultura de humanización":

1. El liderazgo para la humanización. Gestión para el cambio de la cultura de humanización y mejora del clima laboral.

- ★ Misión, visión y valores de la humanización. Transmisión y comunicación de la cultura de humanización.
- ★ Escuchar la voz del ciudadano, el profesional y la sociedad. La carta de compromisos de humanización (propuestas).
- ★ Objetivos, acciones e indicadores.
- ★ El proceso de la humanización.
- ★ Cuidar al profesional. Prevenir el desgaste profesional.

2. Cuidado humanístico competente.

Desarrollo y formación de las competencias de los profesionales en:

- ★ Bioética.
- ★ Habilidades de comunicación.
- ★ Relación de ayuda.
- ★ Acompañamiento en el duelo.
- ★ Información.
- ★ Empoderamiento y autonomía.
- ★ Atención centrada en las personas.

3. Actitud y presencia. Los profesionales, agentes de humanización.

- ★ Cuidar los detalles. Recomendaciones de estilo.
- ★ Decálogo de la humanización.
- ★ Cuidar con respeto.
- ★ Cuidar en equipo.
- ★ Cuidados continuos y coordinados.
- ★ Cuidar el bienestar y confort. Humanizar los entornos.
- ★ El paciente, centro del quehacer.
- ★ Cuidar al acompañante.
- ★ La relación de ayuda, instrumento para la humanización.

Aclaración: Poempatía, título creado de la unión de poesía y empatía.

Programa 1: Liderazgo para la humanización. Gestión para el cambio de la cultura de humanización y mejora del clima laboral

Justificación

Una organización que se plantea modificar su cultura necesita del compromiso, ejemplo y modelo de sus directivos. Hablaremos de un liderazgo para la humanización. Los líderes facilitarán el despliegue del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria en sus centros y unidades. Comunicarán y transmitirán la misión, visión y valores. Plantearán retos y objetivos para la mejora y apoyarán el desarrollo de las acciones necesarias.

Figura: El liderazgo para la humanización. Fuente: elaboración propia

Las organizaciones excelentes tienen líderes que dan forma al futuro y lo hacen realidad, actuando como modelo de referencia de sus valores y principios éticos. Establecen y comunican una clara dirección y orientación estratégica. Logran unir a los profesionales haciendo que compartan y hagan realidad la misión, visión y los objetivos de la organización⁽⁸⁾. Los líderes refuerzan la cultura de humanización entre las personas de la organización y gestionan el cambio de manera eficaz.

No es posible la humanización de la asistencia del ciudadano y/o enfermo si dentro de la organización no se cuidan los aspectos humanos en la relación entre los profesionales y, fundamentalmente, entre los directivos y los profesionales. Toda la organización, en su conjunto, se orientará hacia las personas, mostrando una identidad propia y una imagen de cohesión, unidad y sentido de pertenencia⁽⁹⁾.

Los comportamientos humanizados hacia los profesionales en nuestra organización son una condición necesaria para que todas las personas se orienten en el valor de una atención más humana: comunicación adecuada, participación, reconocimiento de esfuerzos y logros, conciliación, asignación de responsabilida-

des, promoción de la formación y la capacitación, etc. Toda la organización necesita hacer un esfuerzo coordinado para prevenir y tratar el síndrome de desgaste profesional (burn out) de los profesionales y para facilitar un desarrollo competencial humanístico de los mismos. Por tanto, los directivos serán ejemplo y modelo de presencia, actitud y comportamientos humanizadores⁽¹⁰⁾.

Se fomentarán iniciativas y/o prácticas que contribuyan a la creación de entornos y organizaciones saludables. Las organizaciones saludables son aquellas que hacen esfuerzos sistemáticos, planificados y proactivos para mejorar la salud de sus profesionales y de la institución a través de prácticas organizacionales saludables que se relacionan con la mejora de las características del trabajo a tres niveles: nivel de tarea (por ejemplo, rediseño de tareas para mejorar la autonomía, feedback), nivel del ambiente social (por ejemplo, liderazgo), y nivel organizacional (por ejemplo, prácticas institucionales para la mejora de la salud, la conciliación trabajo-familia"⁽¹¹⁾ (Salanova 2008; 2009; Salanova y cols., 2012).

En este sentido, podemos desarrollar una "organización saludable". Entre las prácticas de bienestar en las organizaciones destacamos la comunicación ascendente, descendente y horizontal,

las posibilidades de participación e implicación de los profesionales, las relaciones interpersonales, el reconocimiento de esfuerzos y logros, el reconocimiento del talento, la mejora de la capacitación y el desarrollo profesional, la generación de confianza institucional, la existencia de comunidades locales, los códigos de conducta y la conciliación con la vida personal.

Objetivos

✦ Objetivo general

⇒ Impulsar en nuestra organización una cultura humanizadora, donde los líderes actúen como modelo de referencia.

✦ Objetivos específicos

1. Compartir la misión, visión y valores de humanización de la asistencia sanitaria.
2. Escuchar y analizar la voz de los ciudadanos y los profesionales en relación a la humanización de la asistencia sanitaria.
3. Implantar la carta de compromisos de humanización de la asistencia sanitaria.
4. Gestionar el despliegue, evaluación y seguimiento del plan de humanización de la asistencia sanitaria.
5. Promover iniciativas para cuidar al profesional y prevenir el **burn out**.

Figura: Organización optimista-saludable.

Fuente: elaboración propia, basado en Salanova et al.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Compartir la misión, visión y valores de humanización de la asistencia sanitaria					
Establecimiento de un plan de comunicación de la misión, visión y valores	Documento específico	Existencia de un plan de comunicación	Sí	--	Gerencia centro y equipo directivo
Comunicación y transmisión de la misión, visión y valores de humanización	Memoria de Gerencia centro	Existencia de sesión de presentación a los profesionales	Sí	--	Gerencia centro y equipo directivo
Objetivo específico 2: Escuchar y analizar la voz de los ciudadanos y los profesionales en relación a la humanización de la asistencia sanitaria					
Establecimiento de mecanismos para escuchar la voz de los ciudadanos y de los profesionales en relación a la humanización	Registro específico	Existencia de mecanismos para escuchar y recoger la voz de los ciudadanos y los profesionales	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Elaboración de informe anual sobre las expectativas y necesidades de los ciudadanos y de los profesionales en relación a la humanización	Informes	Existencia de informes de análisis de las necesidades y expectativas de los ciudadanos y de los profesionales	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Objetivo específico 3: Implantar la carta de compromisos de humanización de la asistencia en el centro asistencial/unidad/servicio					
Comunicación de la carta de compromisos con la humanización de la asistencia	Memoria de Gerencia centro	Existencia de sesión de presentación de la carta	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 4: Gestionar el despliegue, evaluación y seguimiento del plan de humanización de la asistencia sanitaria					
Evaluación/análisis de situación inicial de la humanización en el centro, identificando las fortalezas y las áreas de mejora	Informe de evaluación/análisis	Existencia de informe de análisis de situación inicial	Sí	--	Gerencia centro y equipo directivo
Planificación de las acciones necesarias en cada centro para desplegar las líneas estratégicas del "Plan de humanización de la asistencia sanitaria"	Documento del plan	Existencia del plan de centro	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Constitución de una comisión de humanización en cada centro	Memoria de Gerencia centro	Existencia de comisión de humanización	Sí	--	Gerencia centro y equipo directivo
Elaboración de un informe de seguimiento, evaluación, aprendizaje y mejora	Informe de evaluación	Existencia de informe de evaluación del despliegue	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Establecimiento de indicadores de humanización en contrato-programa centro	Contrato-programa anual de centro	Determinación de indicadores de humanización	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Objetivo específico 5: Promover iniciativas para cuidar al profesional y prevenir el burn out					
Elaboración de plan de mejora para fomentar una organización saludable	Documento plan	Existencia de un plan de mejora	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Realización de actividades formativas para la promoción de la salud emocional de los profesionales y la prevención del burn out	Registro de actividades de formación	Nº de cursos/talleres realizados	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencia centro/ Responsable formación continuada
Ofrecimiento de atención personalizada a los profesionales para prevenir y abordar el burn out y otros aspectos relacionadas	Memoria Gerencia centro	Existencia de atención personalizada a los profesionales con signos/síntomas de burn out	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Ofrecimiento de espacios para mejorar las competencias en humanización de los profesionales (cine forum, concursos de relatos, espacios de reflexión/intercambio)	Memoria Gerencia centro	Existencia de espacios para la humanización	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Creación de un sistema de reconocimiento de las experiencias exitosas en humanización	Memoria Gerencia centro	Existencia de un sistema de reconocimiento	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo

*Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4 y Unidades Directivas Territoriales de AP (DA). Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3.

Referencias

- Garmendia, JA. Desarrollo de la organización y cultura de empresa. Madrid: ESIC editorial; 1990.
- Albrecht, K. La misión de la empresa: definir el espíritu, establecer los propósitos, fijar el rumbo. Barcelona: Paidós; 1996.
- Albrecht, K. La misión de la empresa: definir el espíritu, establecer los propósitos, fijar el rumbo. Barcelona: Paidós; 1996.
- Badet, R. Nueva cultura empresarial. Diseño y sistema de información para la Dirección Empresarial. Barcelona: Alta Dirección; 1991
- EFQM. Modelo EFQM de excelencia. Madrid: Club de Excelencia en Gestión; 2012.
- Bermejo J. Humanizar la asistencia sanitaria. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2014.
- Ariza Olarte C. Soluciones de humanización en salud en la práctica diaria. Enfermería Univ. 2012;9(1):41-51.
- EFQM. Modelo EFQM de excelencia. Madrid: Club de Excelencia en Gestión; 2012.
- Instituto Nacional de Salud. Plan de humanización de la asistencia hospitalaria. Ministerio. Madrid; 1984.
- Bermejo J. Humanizar la asistencia sanitaria. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2014.
- Salanova, M., Llorens, S., Cifre, E., y Martínez, I. M. Psicología de la Salud Ocupacional: Madrid: Editorial Síntesis; 2009.

Programa 2: Cuidado humanístico competente

Justificación

Junto a la competencia científico-técnica de los profesionales, para la humanización de la asistencia sanitaria es imprescindible que el profesional tenga competencia humanística y relacional ⁽¹⁾. El cuidado y la prestación de servicios sanitarios se realizan con herramientas vehiculares como la comunicación afectiva y efectiva, la escucha activa, la presencia y la actitud empática y la aceptación incondicional. Esto supone el desarrollo de competencias de eficacia personal, que precisan de un cierto grado de madurez personal y profesional.

Nuestra organización quiere poner el foco y la mirada en este tipo de aprendizaje y capacitación. Junto a la formación continuada de capacitación científico-técnica se promoverá la capacitación humanística y ética de los profesionales. Como decía Albert Jovell "habrá que caminar hacia una armonización entre los valores procedentes del conocimiento científico-técnico y los valores del conocimiento global y humanístico de la persona.

La formación para la humanización de la asistencia sanitaria será también un tiempo y un espacio para la sensibilización de los profesionales y los gestores, un tiempo para el diálogo y la reflexión compartida. A través de estos encuentros, iremos transformando la cultura de humanización en nuestra organización.



"Quien no lucha o no se esfuerza por ser mejor, pronto dejará de ser bueno."

Objetivos

✦ Objetivo general

- ⇒ Mejorar las competencias humanísticas y relacionales de los profesionales, desarrollando los valores, conocimientos, actitudes y habilidades para la comunicación afectiva/efectiva y la relación de ayuda.

✦ Objetivos específicos

1. Identificar las necesidades formativas en humanización de la asistencia sanitaria.
2. Aumentar la sensibilización y aprendizaje de competencias de los profesionales para mejorar la humanización de la asistencia sanitaria.
3. Conocer el impacto del programa de capacitación en humanización.

Referencias

1. Bimbela, JL. Cuidando al cuidador. Counselling para el sanitario. Barcelona: Doyma; 1995.

Figura: áreas de capacitación humanística. Fuente: elaboración propia

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Identificar las necesidades formativas en humanización de la asistencia sanitaria					
Llevar a cabo acciones para detectar e identificar las necesidades formativas de los profesionales	Informe	Existencia de un informe de detección de necesidades formativas	Sí	Bienal	Gerencia centro/ Responsable de formación continuada
Objetivo específico 2: Aumentar en los profesionales la sensibilización y aprendizaje de competencias para mejorar la humanización de la asistencia					
Desarrollo de un plan formativo de sensibilización y aprendizaje de competencias para mejorar la humanización de la asistencia	Plan formativo	Existencia de un plan de formación y sensibilización para la humanización de la asistencia	Sí	Anual	Gerencia centro/ Responsable de formación continuada
Llevar a cabo las actividades de sensibilización y formación	Registros de cursos	Nº de cursos/actividades realizados	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencia centro/ Responsable de formación continuada
Objetivo específico 3: Conocer el impacto del programa de capacitación en humanización					
Evaluación del impacto de la formación de los profesionales	Informe	Existencia de un informe de evaluación	Sí	Anual	Gerencia centro/ Responsable de formación continuada
Establecimiento de acciones de aprendizaje y mejora	Informe	Nº acciones de aprendizaje y mejora	Al menos 2	Anual	Gerencia centro/ Responsable de formación continuada

*Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y Unidades Directivas Territoriales de AP (DA). Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

Programa 3: Actitud y presencia. Los profesionales, agentes de humanización

Justificación

Los profesionales de la salud se caracterizan por tener riqueza de humanidad, manifestada especialmente por un compromiso con los sujetos vulnerables. Se traduce también en una predisposición a comprender a las personas, su interioridad, su mundo, su cultura ⁽¹⁾. Se trata de dar y recibir, predispuestos a la apertura. Cuidar es una tarea ineludiblemente humana.

La humanización, por tanto, es mucho más que ser amable. Es un compromiso activo y una responsabilidad de cada uno de nosotros. Se construye día a día cuando proveemos los cuidados y la atención expresando “tú eres persona y te trato en tu totalidad como ser humano”. Sin duda, a pesar de este gran valor compartido que es la humanización, sabemos que es posible despersonalizar la vida, la salud y la asistencia sanitaria.

Los profesionales son los principales agentes de humanización de la asistencia sanitaria. Su actitud y sus conductas marcan la diferencia entre una asistencia humanizada y otra que no lo es. Por este motivo, el “Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria” define y establece la importancia de la presencia, las miradas, los gestos, la escucha, las palabras, la empatía, la aceptación de las personas, la actitud de respeto a la dignidad de las personas, la información y las respuestas. Solo a través de las personas, podremos conseguir mejoras en la humanización. Nos centraremos en potenciar las conductas humanizadas y trabajaremos por erradicar las conductas y actitudes deshumanizadas, donde se reduce a los individuos a cosas u objetos.

Objetivos

✦ Objetivo general

- ⇒ Favorecer las actitudes humanizadas y la presencia de los profesionales en la atención y en la relación de ayuda a los ciudadanos/ pacientes y acompañantes.

✦ Objetivos específicos

1. Hacer uso efectivo de las recomendaciones de estilo de los profesionales.
2. Aplicar el decálogo para la humanización en las acciones de los profesionales.
3. Promover la cultura de humanización en la definición de procesos asistenciales.
4. Transmitir a los profesionales de nueva incorporación y a los profesionales en formación la cultura de humanización de nuestra organización.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Hacer uso efectivo por parte de los profesionales de "Las recomendaciones de estilo"					
Difusión del documento "Recomendaciones de estilo"	Memoria Gerencia centro	Existencia de una sesión para difundir el documento	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Sesiones de sensibilización y adquisición de las recomendaciones de estilo con los profesionales	Registro talleres	Existencia de talleres de sensibilización y adquisición de las recomendaciones de estilo	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Objetivo específico 2: Aplicar el "Decálogo para la humanización" en las acciones de los profesionales					
Difusión entre los profesionales el "Decálogo para la humanización"	Memoria de Gerencia centro	Existencia de una sesión para difundir el "Decálogo para la humanización"	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Evaluación del conocimiento tras la implantación del "Decálogo para la humanización"	Informe de evaluación	Existencia de un informe de evaluación	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Objetivo específico 3: Promover la cultura de humanización en la definición de procesos asistenciales					
Incluir en la definición de los procesos asistenciales las necesidades y expectativas de los ciudadanos/pacientes sobre la humanización. Se cuidará especialmente la agilidad de los mismos y la gestión de citas y trámites.	Registro/documento "hojas de procesos"	Existencia de la identificación de las necesidades y expectativas de los ciudadanos	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Investigación sobre humanización para generar conocimiento que podamos incorporar en la mejora de los procesos asistenciales	Registro específico	Nº de proyectos de investigación sobre humanización	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP	Bienal	Gerencia del centro y equipo directivo
Objetivo específico 4: Transmitir a los profesionales de nueva incorporación y a los profesionales en formación la cultura de humanización de nuestra organización					
Incluir en los talleres de acogida de profesionales la cultura de humanización de nuestra organización	Registro planificación de talleres de acogida	Inclusión/existencia del tema "cultura de humanización" en los talleres de acogida	Sí	Anual	Gerencia centro y equipo directivo
Evaluación del conocimiento que tienen los profesionales de nueva incorporación y los profesionales en formación de la cultura de humanización de nuestra organización	Informe de evaluación	Existencia de informe de evaluación	Sí	Anual	Gerencia centro/ Responsable de formación continuada

*Al menos 1/año: hospitales grupo 1, 4 y Unidades Directivas Territoriales de AP (DA). Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3.

Referencias

1. Tizón, JL. Apuntes para una psicología basada en la relación. Barcelona: Hora; 1982.

Anexo I. Recomendaciones de estilo

Consultar documento disponible en Salud@ y en internet:

- https://saluda.salud.madrid.org/calidad/Proyectos_Acogida_nuevos_profesionales/Recomendaciones_de_Estilo_SERMAS_una_cara_2_vf.pdf
- <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1310932782039&ssbinary=true>

Anexo II. Decálogo para la humanización de la asistencia sanitaria



Decálogo para la humanización de la asistencia sanitaria

1. Mira al paciente a los ojos, sé receptivo, dale la mano al entrar, al salir, sonríe, preséntate y sé amable. Tú has elegido la profesión pero él no ha elegido ser paciente.
2. El paciente no es un número, una cama, un diagnóstico, ni un adjetivo. Llámale siempre por su nombre considerándole un ser único con sus vivencias, su historia personal, sus creencias, su entorno y circunstancias. Atiéndele como él quiera ser tratado.
3. Siempre que el paciente lo considere adecuado, no excluyas a su familia o acompañantes, facilítale permanecer a su lado porque le será de gran apoyo para afrontar su enfermedad y también un aliado terapéutico.
4. Infórmale sobre el proceso de su enfermedad con un lenguaje comprensible y explícale las opciones terapéuticas. Pregúntale por sus circunstancias y escucha lo que tiene que decir. Asegúrate de que te ha comprendido y resuelve sus dudas.
5. No impongas tus criterios, comprende su voluntad y sus prioridades. Involúcrale en las decisiones y ayúdale a tomarlas con tu conocimiento y experiencia.
6. Respeta su intimidad y la confidencialidad de la información en todos los momentos de la atención sanitaria (con especial atención en los entornos docentes).
7. No juzgues al paciente, acompáñale en su proceso, cuidale y confórtale sin discriminación ni juicios de valor.
8. Organiza las actividades asistenciales teniendo en cuenta las necesidades del paciente. Facilítale el confort necesario para favorecer su bienestar.
9. Sé empático con el sufrimiento y sensible ante las necesidades del paciente y sus familiares y las tuyas propias; cuídate para poder cuidar.
10. Recuerda que un ser humano en situación de vulnerabilidad no pierde su dignidad; cuidala.

Figura. El corazón compartido de la humanización. Autora: Alicia Pérez Ruiz

Participantes en el grupo de trabajo “cultura de humanización”

- ★ Alfredo Rosado Bartolomé. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ Alicia Pérez Ruiz. Fisioterapeuta. Centro de Salud San Martín de Valdeiglesias.
- ★ Beatriz Ogando Díaz. Médico de Familia. Centro de Salud Casa de Campo.
- ★ Dolores Puente González. Enfermera Gestión de Calidad. Hospital Universitario Gregorio Marañón.
- ★ Juan Ferrándiz Santos. Técnico de la Subdirección General de Calidad Asistencial.
- ★ María Pita Juárez. Enfermera. Servicio Coordinador de Urgencias. SUMMA-112.
- ★ María Isabel Martínez Ortuño. Técnico. Servicio de Atención al Paciente. Hospital Universitario Puerta de Hierro.
- ★ Marta Blázquez Viedma. Técnico de Recursos Humanos. Responsable de Formación e Investigación. Hospital Universitario Infanta Cristina.
- ★ Natacha Bolaños Fernández. Ciudadana. Grupo Español de Pacientes con Cáncer.
- ★ Rosa Ana Muñoz Codoceo. Pediatra. Hospital Universitario Niño Jesús.
- ★ Rosa Ortega Reinoso. Enfermera. Centro de Salud San Fermín.
- ★ Rosario Sánchez Herrero. Trabajadora social. Hospital Universitario Santa Cristina.
- ★ Sagrario Carmona Sánchez. Responsable de la Unidad de Atención al Usuario. Centro de Salud Doctor Cirajas.
- ★ Santiago Martín Clemares. Jefe de equipo administrativo. Servicio de Atención al Paciente. Hospital Universitario Ramón y Cajal.

Coordinación

- ★ Juana Mateos Rodilla. Técnico de Apoyo de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.



9.2. Información personalizada y acompañamiento

Introducción

La información en la atención sanitaria forma parte de la actividad profesional y representa un valor esencial en todo el proceso asistencial que la organización ⁽¹⁾ ⁽²⁾ debe garantizar, así como el debido acompañamiento y apoyo por parte de las personas que el paciente con capacidad de decidir determine, o bien la familia y/o allegados si no tuviera capacidad para tomar decisiones o si se trata de un menor.

La atención sanitaria ha alcanzado avances importantes no sólo en el ámbito científico, sino también en el de la relación del ciudadano con la compleja organización sanitaria. Estamos obligados a revisar la información que se facilita y las formas y canales a través de los cuales se comunican los contenidos necesarios ⁽³⁾, para un ejercicio pleno y satisfactorio del derecho a la protección de la salud, que consagra nuestra Constitución Española.

Existe acuerdo entre los profesionales de la salud en la necesaria superación de una medicina paternalista ⁽⁴⁾, con la práctica de una relación de ayuda, en donde el respeto a la dignidad de las personas conlleva indefectiblemente una información asistencial continuada, adecuada y sistemática que procura una posición central al ciudadano, como sujeto objetivo de la atención sanitaria.

La información no es una mera transmisión de contenidos, datos o indicaciones, constituye la esencia de la relación entre las personas y promueve un factor primordial de la atención sanitaria que es la relación de comunicación y ayuda con el paciente, a través de la cual se transmiten principios, valores, creencias y emociones, como escucha, empatía, generosidad, seguridad, calma, cercanía, confianza ⁽⁵⁾.

La información, asimismo, constituye el requisito indispensable para que el ciudadano adquiera más capacidad en el ámbito sanitario para la toma de decisiones compartida ⁽⁶⁾ con el equipo sanitario e, indudablemente, como factor clave en su educación sanitaria.

La información para ser personalizada debe ser un factor sensible que diestramente transmita la confianza que dé al paciente y a sus familiares la seguridad de conocer que se encuentra entre profesionales rigurosos y humanos.

Programa: Información personalizada y acompañamiento

Justificación

La Consejería de Sanidad diseñó y puso en marcha en 2008 el “Plan de personalización de la atención en los centros hospitalarios y en los servicios de urgencias de la Comunidad de Madrid”, a fin de mejorar la calidad de la información y humanizar la atención sanitaria.

Desde entonces se han desarrollado acciones concretas que han ido tejiendo una red de innumerables prácticas muy valiosas, que son fundamento básico de un plan sistemático, continuado y evaluable para conseguir una mejora y excelencia progresivas y el logro de una satisfacción cada vez mayor entre los profesionales y los pacientes, como núcleo de una asistencia de calidad y humana.

Se propone, por tanto, incrementar la calidad de la información ⁽⁷⁾, como derecho ⁽⁸⁾, a pacientes y acompañantes durante todo el proceso asistencial: en la atención primaria, durante el ingreso y el alta en hospitalización, en los servicios de urgencias y en la atención

al duelo, mejorando con ello el grado de satisfacción con la atención recibida; alcanza, por tanto al paciente y/o acompañante que acude a los centros sanitarios del Servicio Madrileño de Salud a los que se les facilita información clínica y no clínica durante el proceso asistencial.

El citado plan de personalización de la atención, incluye los siguientes subprocesos:

- ★ Guía de acogida para pacientes hospitalizados y acompañantes. Recoge información sobre las normas generales que rigen el funcionamiento de los centros hospitalarios del sistema sanitario público de la Comunidad de Madrid, así como sobre los derechos y obligaciones de los ciudadanos en materia sanitaria.
- ★ Protocolo de información clínica a familiares. Al objeto de facilitar a los acompañantes de los pacientes hospitalizados el acceso a la información médica diaria, indicando los horarios y la ubicación física dónde ésta será proporcionada en cada uno de los servicios de hospitalización.
- ★ Guía de información al alta. Dirigida a pacientes que han estado hospitalizados y/o a sus acompañantes, recoge la información necesaria para facilitar los trámites que garantizan la continuidad de la atención y cuidados, según las necesidades de cada paciente, a nivel socio-sanitario una vez indicada el alta médica.
- ★ Guía de Atención al Duelo. Dirigida a los familiares y allegados de pacientes fallecidos en el servicio de urgencias o durante estancia hospitalaria. Se ha diseñado para ayudar a las familias en esos momentos difíciles y facilitar la información necesaria para agilizar los trámites administrativos.
- ★ El Plan de Información y Acogida en los servicios de urgencias hospitalarios. Incorpora la figura del informador en los servicios de urgencias, identificados mediante una “chaqueta verde” que facilita su visibilidad. Son profesionales formados para facilitar información no clínica y el acompañamiento, siendo un puente de comunicación entre los pacientes, sus acompañantes y el centro asistencial. El 8 de julio de 2008 se dictaron instrucciones de la Viceconsejería de Asistencia Sanitaria para la organización del plan funcional del programa de información y acogida en los servicios de urgencias de los centros hospitalarios del sistema sanitario público de la Comunidad de Madrid.
- ★ Implantación de un servicio de interpretación de idiomas mediante teléfono traductor, para facilitar la comunicación entre los pacientes de habla no hispana y los profesionales de los servicios de urgencias hospitalarios y otros servicios asistenciales.

Desde la puesta en marcha del plan de personalización se ha impulsado, de forma progresiva, la implantación de los citados protocolos y subprocesos en los centros sanitarios del Servicio Madrileño de Salud.

En enero de 2015, la Consejería de Sanidad, dentro del plan de personalización para los centros sanitarios, puso en marcha el “Programa de acompañamiento a pacientes ambulatorios con discapacidad” (APAD), cuyo objetivo es facilitar el acompañamiento de pacientes ambulatorios con diversidad funcional (discapacidad, física, psíquica o sensorial), que acuden al hospital de manera programada para recibir asistencia ambulatoria en consultas externas, cirugía mayor ambulatoria, unidad del dolor o realización de pruebas diagnósticas y que el día de la cita no pueden ser acompañados por un familiar o allegado.

El 7 de agosto de 2015, se aprobó la “Resolución 417/15, de la Viceconsejería de Sanidad, por la que dictan instrucciones para

facilitar el acompañamiento de los pacientes por sus familiares y/o allegados en los servicios de urgencias del Servicio Madrileño de Salud”, al objeto de facilitar que los pacientes, que así lo deseen, puedan estar acompañados por una persona de su confianza durante todo el proceso asistencial.

Con fecha 22 de septiembre de 2015, se aprobó la “Resolución 477/15, de la Viceconsejería de Sanidad, por la que se dictan instrucciones para facilitar información clínica personalizada a pacientes, familiares y/o allegados en los centros sanitarios públicos del Servicio Madrileño de Salud”, al objeto de establecer directrices para proporcionar una información clínica puntual, adecuada y cercana a los pacientes y, siempre que éstos den su autorización, a sus familiares y/o allegados en los distintos centros sanitarios del Servicio Madrileño de Salud.

En las citadas instrucciones, para garantizar la continuidad de la información, también se recoge la necesidad de integrar las tareas de información personalizada clínica y no clínica de los diferentes profesionales intervinientes (facultativos, enfermería, trabajadores sociales, personal de información y acogida (chaquetas verdes y unidades administrativas), de tal manera que junto con la información clínica se protocolice la información no clínica durante todo el proceso asistencial: en la acogida, durante el ingreso y al alta del paciente.

Todas estas actuaciones configuran una importante experiencia práctica y un tejido muy relevante de iniciativas para que la asistencia sanitaria se facilite a todos los usuarios, pacientes y acompañantes mediante una relación profesional impregnada de información, como valor que genera seguridad, adherencia y confianza en el ciudadano.

El desarrollo de una sanidad informada requiere de la integración de esta estrategia entre los objetivos transversales básicos de toda la organización, desde los órganos directivos hasta los profesionales de la salud, para una idónea práctica profesional. Se pretende, por tanto, la humanización de la asistencia a través de la personalización de la atención a cada paciente, como búsqueda constante para adecuar los cuidados a las necesidades físicas y psíquicas de la persona, que alcanza todo el proceso de la asistencia, desde la óptima cantidad de información a que tiene derecho, hasta la forma en que se le facilita, de manera progresiva, respetuosa y cercana.

En definitiva, el desarrollo de esta línea estratégica de información como derecho del ciudadano en la atención sanitaria, constituye la actitud básica y fundamental para una organización sanitaria personalizada y que procure una mayor calidad asistencial, en calidad ética y humanización en nuestro Servicio Madrileño de Salud.

Objetivos

✚ Objetivos generales

- ⇒ Desarrollar los contenidos formativos esenciales, institucionales y homogéneos en toda la red asistencial, para cada grupo profesional, en materias de información y comunicación personalizadas con el ciudadano, usuario, paciente y cuidadores.
- ⇒ Establecer en cada centro sanitario un programa que desarrolle los distintos niveles de información institucional, que incluya todos los aspectos necesarios para una adecuada comprensión del entorno y funcionamiento por los usuarios y pacientes, que normalice tanto la información vertical como la documental y toda aquella que se considere necesaria.

- ⇒ Mejorar la comunicación institucional para que la información necesaria fluya desde los niveles de responsabilidad hasta los profesionales, usuarios y cuidadores.
- ⇒ Desarrollar procesos que mejoren la asistencia personalizada en todos los ámbitos, a través de la humanización, potenciando la integración de la información, una relación adecuada y respetuosa que refuerce el papel activo del paciente, familia o allegados, así como el desempeño satisfactorio del profesional.
- ⇒ Facilitar que el paciente pueda permanecer acompañado por la persona elegida, con las limitaciones propias de la actividad asistencial, permitiendo el debido apoyo de sus familiares o allegados.

✚ Objetivos específicos

1. Reunir el conjunto básico de conocimientos relacionados con la información clínica y no clínica personalizada, que se encuentre a disposición de cada profesional.
2. Establecer las materias necesarias relativas a cada grupo profesional, que integren la formación recomendable para todos los profesionales, con evaluaciones periódicas que garanticen un óptimo aprendizaje.
3. Facilitar la oferta formativa, tanto en el método como en los contenidos, adaptándose a las necesidades profesionales, con desarrollo de los diversos métodos y canales tecnológicos e incentivando la adhesión de los profesionales.
4. Evaluar la formación impartida así como el impacto producido, con corrección periódica según los resultados obtenidos.
5. Implantar en toda la red una señalización estandarizada en los accesos del centro que facilite al usuario la localización del destino.
6. Mejorar la organización y tecnologías básicas electrónicas y de comunicación telefónica, favoreciendo un acceso por este medio sencillo y eficaz.
7. Reforzar la función de las unidades y servicios de información y atención al paciente y en ellos la figura del informador.
8. Implantar de forma paulatina las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TICs) para agilizar trámites y gestiones y complementar la actividad de los profesionales.
9. Elaborar un conjunto básico de materiales documentales en centro o servicio, que facilite al usuario el conocimiento de su funcionamiento y organización.
10. Personalizar e identificar los servicios, unidades y profesionales con una imagen institucional homogénea y cuidada, como expresión de una organización ordenada que genera confianza en el ciudadano.
11. Elaborar guías básicas de información general sobre los principales procedimientos de derechos, gestiones y solicitudes.
12. Desarrollar protocolos básicos de acogida en todos los centros y unidades asistenciales y funcionales, mediante la atención personalizada, adecuada señalización y a través de la información escrita correspondiente.
13. Identificar y reforzar los canales de comunicación a través de los cuales se canalice toda la información pertinente que el usuario su familia y/o allegados precisan obtener de la organización sanitaria.
14. Facilitar a los profesionales los contenidos necesarios en materia de organización asistencial para una mejor atención al paciente.
15. Establecer consensos de buenas prácticas en información no clínica e información clínica.
16. Desarrollar procedimientos normalizados de trabajo sobre entrevista clínica y habilidades de comunicación en los diversos tipos de relación sanitaria.

- 17. Mejorar el proceso de comunicación que conlleva el consentimiento informado, reforzando los aspectos de relación e información personalizadas, de forma que se mejore la humanización y garantice plenamente este importante derecho asistencial.
- 18. Identificar áreas de mejora en los procesos de información personalizada y comunicación con los pacientes y sus familiares o allegados durante el proceso asistencial y, en su caso, implantar las medidas necesarias, que incrementen el compromiso de los profesionales para alcanzar

una comunicación más eficaz y potencie la creatividad y búsqueda de soluciones.

- 19. Consolidar y extender las iniciativas de acompañamiento a los pacientes por sus familiares y/o allegados.
- 20. Ampliar el procedimiento para facilitar el acompañamiento de pacientes con necesidades especiales (discapacidad, física, psíquica o sensorial) que acuden al hospital de manera programada para recibir asistencia ambulatoria, promoviendo los convenios adecuados con entidades de acción voluntaria.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Reunir el conjunto básico de conocimientos relacionados con la información sanitaria, que se encuentre a disposición de cada profesional.					
Redacción del Manual de Información Sanitaria que contenga las disciplinas y áreas básicas que todo profesional del ámbito de la salud debe desarrollar entre sus competencias y conocimientos	Documento Específico	Elaboración de Manual	Sí	--	Coordinación Atención Ciudadano y Humanización Asistencia/ Coordinación Asistencia Sanitaria
Difusión del Manual de Información Sanitaria entre las unidades docentes y de formación continuada	Memoria Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria	Realizada estrategia de difusión	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia centro
Objetivo específico 2: Establecer las materias necesarias relativas a cada grupo profesional, que integren la formación recomendable para todos los profesionales, con evaluaciones periódicas que garanticen un óptimo aprendizaje					
Elaboración en cada centro sanitario del plan de formación continuada trasversal con las materias correspondientes a cada grupo profesional	Memoria de Gerencia centro	Elaboración de plan de formación continuada	Sí	Anual	Gerencia centro/ Responsables de formación continuada
Objetivo específico 3: Facilitar la oferta formativa, tanto en el método como en los contenidos, adaptándose a las necesidades profesionales, con desarrollo de los diversos métodos y canales tecnológicos					
Implementación de programas de formación continuada adaptados a la actividad profesional para facilitar la adquisición de conocimientos. Se contemplará la formación en el puesto de trabajo y se utilizarán nuevas tecnologías en la formación continuada	Registro de actividades de formación	Nº cursos realizados/año	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencia centro/ Responsables de formación continuada
		Nº profesionales formados/año	--		
Objetivo específico 4: Evaluar la formación impartida así como el impacto producido, con corrección periódica según los resultados obtenidos					
Desarrollo de indicadores de evaluación e impacto de la formación	Informe evaluación actividades formativas	Evaluación de actividades formativas (cuestionarios / técnicas cualitativas)	Sí	Anual	Gerencia centro / Responsables de formación continuada
	Informe evaluación impacto	Evaluación impacto de la formación (estudio, encuesta)	Sí	Final de 2019	
Evaluación del conocimiento que tienen los profesionales de nueva incorporación y los profesionales en formación de la cultura de humanización de nuestra organización	Informe de evaluación	Existencia de informe de evaluación	>90%	Anual	Gerencia centro/ Responsable de formación continuada

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 5: Implantar en toda la red una señalización estandarizada en los accesos del centro que facilite al usuario la localización del destino					
Elaboración de estándares homogéneos y específicos de señalización vertical y horizontal para todos los centros sanitarios	Memoria Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria	Elaboración estándares homogéneos de señalización	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia centro
Utilización de nuevas tecnologías en la información, orientación y direccionamiento de los usuarios	Memoria Gerencia centro	Utilización de nuevas tecnologías	Sí	--	Gerencia centro / Dirección
Homogeneización de la cartelería informativa, en los lugares establecidos para ello, diseñando puntos de información fija	Memoria Gerencia centro	Homogeneización de cartelería informativa	Sí	--	Gerencia centro / Dirección
		% centros con puntos de información fija	>50 % final de 2019	Anual	
Objetivo específico 6: Mejorar la organización y tecnologías básicas de comunicación electrónica y telefónica, favoreciendo un acceso sencillo y eficaz					
Organización de los flujos de comunicación telefónica, con la elaboración de un programa organizativo que mejore el acceso al centro por vía telefónica	Documento específico	Elaboración de programa organizativo de comunicación telefónica	Sí	--	Gerencia centro / Dirección
Consideración de la vía telefónica como un punto eficaz de información y comunicación, integrándola funcionalmente en las unidades de información y atención al paciente	Memoria Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria	% Unidades de información y atención al paciente con integración información telefónica	>95 % final de 2019	Anual	Gerencia hospitalaria
Utilización del servicio de teletraducción servicios de urgencias, hospitalización y centros de atención primaria	Registro específico	Nº total pacientes atendidos que han utilizado el servicio de teletraducción/ año/ servicios urgencias, hospitalización y centros de atención primaria	-	Anual	Gerencia centro/ Servicios
Objetivo específico 7: Reforzar la función de las unidades y servicios de información y atención al paciente y en ellos la figura del Informador					
Refuerzo de las Unidades de Información, Atención al Paciente y Admisión: - Homogeneización y definición de funciones - Estandarización de imagen como referentes de información y atención personalizada - Definición funciones y competencias del informador	Documento Específico	Elaboración documento de funciones	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia centro
Elaboración y actualización de procedimientos normalizados de actuación	Documentos Específicos	Procedimiento acogida	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Atención Ciudadano y Humanización Asistencia/Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria
		Procedimiento duelo	Sí		
		Procedimiento quejas, reclamaciones y agradecimientos	Sí		
		Procedimiento situaciones conflictivas	Sí		
Objetivo específico 8: Implantar de forma paulatina las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TICs) para agilizar trámites y gestiones y complementar la actividad de los profesionales					
Desarrollo de iniciativas seguras de información y citación a través de redes sociales y otras tecnologías básicas	Memoria Direcciones Generales	Nº de iniciativas desarrolladas	--	--	Direcciones Generales Coordinación Atención Ciudadano y Humanización Asistencia, Coordinación Asistencia Sanitaria y Sistemas de Información

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 9: Elaborar un conjunto básico de materiales documentales en cada centro o servicio que facilite al usuario el conocimiento de su funcionamiento y organización					
Elaboración en cada centro o servicio de las guías de información que incluyan la ubicación, organización y normas de utilización básicas	Documentos específicos	% centros que disponen de guía de información	>90 % a finales de 2019 (incluye al menos Ud. hospitalización y urgencias); >90 % centros salud	Anual	Gerencia centro/ Dirección
Entrega al paciente o a sus familiares y/o allegados de la guía de acogida para pacientes hospitalizados	Registro Específico	Nº guías de acogida puestas a disposición de pacientes ingresado/Nº total pacientes ingresados	95%	Anual	Gerencia hospitalaria
Entrega a los familiares y/o allegados de la carpeta guía de atención al duelo en todos los hospitales en los que fallezca un paciente	Registro específico	Nº guías de atención al duelo entregadas y cumplimentadas/ Nº total éxitos producidos	95%	Anual	Gerencia hospitalaria
Campañas de información entre los profesionales y entre los pacientes para fomentar una atención sanitaria informada, con distribución activa de materiales y guías de información	Memoria de Direcciones Generales	Realizada campaña de información/difusión	Al menos 1 año	Anual	Dirección Gral. Coordinación Atención Ciudadano y Humanización Asistencia/Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria
Implantación de expositores de folletos y guías informativas	Memoria Gerencia centro	% centros con expositores	>90 % hospitales y >90% centros de salud final de 2019	Anual	Gerencia centro/ Dirección
Objetivo específico 10: Personalizar e identificar los servicios, unidades y profesionales con una imagen institucional homogénea y cuidada, como expresión de una organización ordenada que genera confianza en el ciudadano					
Procedimientos normalizados de trabajo para ordenar los espacios de atención a los usuarios	Documentos específicos	Elaboración procedimientos normalizados	Sí	--	Gerencia centro/ Servicio Información y Atención al Paciente
Homogeneización del protocolo general para la identificación de los profesionales	Documento específico	Elaboración protocolo	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia centro
Objetivo específico 11: Elaborar guías básicas de información general sobre los principales procedimientos de derechos, gestiones y solicitudes					
Elaboración de guías básicas	Documentos específicos	Elaboración guía libre elección	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Atención Ciudadano y Humanización Asistencia/Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria
		Elaboración guía segunda opinión	Sí		
		Elaboración guía reintegro de gastos	Sí		
		Elaboración guía ARCO**	Sí		
		Elaboración guía derechos y deberes de los usuarios	Sí		
Objetivo específico 12: Desarrollar protocolos básicos de acogida en todos los centros y unidades asistenciales y funcionales, mediante la atención personalizada, adecuada señalización y a través de la información escrita correspondiente					
Actualización de la guía de acogida	Documento específico	Guía de acogida actualizada	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Atención Ciudadano y Humanización Asistencia/Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria
Establecimiento de dispositivos específicos para la acogida de los pacientes, mediante señalización homogénea, documentación al efecto y atención personalizada que se recoja en un protocolo	Documento específico	Elaborado protocolo de acogida de pacientes	Sí	--	Gerencia hospitalaria/ Dirección

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Entrega de información escrita, junto a la guía de acogida, sobre acceso a la información clínica	Registro específico	Nº pacientes ingresados a los que se entrega documentos informativos/ Nº total pacientes ingresados	95%	Anual	Gerencia hospitalaria/ Dirección
Adecuación de espacios en el centro, servicio o unidad para facilitar la información clínica que garanticen la confidencialidad, intimidad, protección de datos y confort	Memoria Gerencia centro	% unidades/servicios hospitalarios con espacios habilitados (incluye al menos Ud. hospitalización y urgencias)	>95% final de 2019	Anual	Gerencia hospitalaria/ Dirección
Elaboración de informes y documentos necesarios, que se incluirán en la guía de información al alta, cuando la situación lo requiera	Registro específico	Nº de guías de Información al alta entregadas y cumplimentadas de, en relación con el total de altas de hospitalizaciones producidas	95%	Anual	Gerencia hospitalaria/ Dirección
Establecimiento de líneas y recomendaciones para la elaboración de informes clínicos	Documento específico	Elaboración recomendaciones	Sí	Anual	Gerencia centro/ Dirección
Objetivo específico 13: Identificar y reforzar los canales de comunicación a través de los cuales se vehicula toda la información pertinente que el usuario, su familia y allegados precisan obtener de la organización sanitaria					
Establecimiento de un canal específico de información para el usuario para todas aquellas cuestiones relacionadas con la asistencia, que fluya desde los órganos directivos a las unidades de atención al paciente e información como referentes en atención e información personalizadas	Memoria Gerencia hospitalaria	Establecimiento de canal de información	Sí	--	Gerencia hospitalaria/ Dirección
Desarrollo de un canal de información personalizada con cada paciente, que a través de las nuevas tecnologías reúna la información de su interés sobre su asistencia sanitaria	Memoria Dirección Gral. Coordinación Atención al Ciudadano y Humanización	Establecimiento de canal de información	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Atención al Ciudadano y Humanización
Objetivo específico 14: Facilitar a los profesionales los contenidos necesarios en materia de organización asistencial para una mejor atención al paciente					
Establecimiento de canales para que el profesional pueda disponer de la información necesaria sobre organización asistencial	Memoria Dirección Gral. Coordinación Atención al Ciudadano y Humanización	Establecimiento de canal de información	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Atención al Ciudadano y Humanización
Objetivo específico 15: Establecer consensos de buenas prácticas en información no clínica e información clínica					
Actualización del Manual de Estilo del Servicio Madrileño de Salud	Documento específico	Manual actualizado	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Atención Ciudadano y Humanización Asistencia/Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria
Elaboración de procedimientos para facilitar información no clínica	Documentos específicos	Procedimientos elaborados	Sí	Anual	Gerencia centro/ Dirección
Establecimiento de proyectos de mediación cultural al objeto de mejorar la comunicación con pacientes y usuarios de otras áreas geográfica	Memoria Gerencia centro	Elaboración proyectos de mediación cultural	Sí	Anual	Gerencia centro/ Dirección
Objetivo específico 16: Desarrollar procedimientos normalizados de trabajo sobre entrevista clínica y habilidades de comunicación en los diversos tipos de relación sanitaria					
Elaboración de procedimientos de comunicación sobre entrevista clínica por grupo profesional	Documento específico	Elaboración procedimiento	Sí	--	Gerencia centro/ Dirección
Desarrollo de protocolos de información en áreas clínicas como hospitalización, urgencias y atención primaria	Documentos específicos	% unidades que disponen de protocolo de información	>90 % a finales de 2019 (incluye al menos Ud. hospitalización, urgencias); >90 % centros salud	Anual	Gerencia centro/ Dirección

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Elaboración de protocolo de información en el área quirúrgica, que contemple facilitar información a los familiares cada 30-60 minutos durante el transcurso de la intervención, acerca de la evolución de la misma	Documento específico	% unidades que disponen de protocolo de información en área quirúrgica	>90 % a finales de 2019	Anual	Gerencia hospitalaria/ Dirección
Objetivo específico 17: Mejorar el proceso de comunicación que establece el consentimiento informado, reforzando los aspectos éticos de relación e información personalizadas, de forma que se mejore la humanización de la asistencia y se garantice plenamente este importante derecho					
Actualización del procedimiento de consentimiento escrito	Documento específico	Procedimiento actualizado	Sí	Anual	Gerencia centro/ Dirección
Desarrollo de protocolos de información en áreas específicas sobre procedimientos clínicos quirúrgicos o pruebas invasivas	Documentos específicos	% de áreas específicas que disponen de protocolo de información	>90% a finales de 2019 (incluye al menos área quirúrgica y de procedimientos invasivos)	Anual	Gerencia hospitalaria/ Dirección
Sesión clínica periódica sobre materias transversales, como relación clínica, información y comunicación, percepción de los usuarios y otras temas relacionados	Registro actividades formación continuada	Realización de sesión clínica	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencia centro/ Responsable formación continuada
Objetivo específico 18: Identificar áreas de mejora en los procesos de información personalizada y comunicación con los pacientes y sus familiares o allegados durante el proceso asistencial y, en su caso, implantar las medidas correctoras necesarias que incrementen el compromiso de los profesionales para alcanzar una comunicación más eficaz que potencie la creatividad y búsqueda de soluciones					
Implantación de programas de calidad que evalúen periódicamente la información en la práctica clínica, desarrollando propuestas de mejora	Informe evaluación	Diseño programa	Sí	Anual	Gerencia centro/ Responsable Calidad
		Evaluación calidad de la información	Sí		
		Nº mejoras implantadas	--		
Identificación de profesionales de referencia para el paciente, en materia clínica y en gestores y facilitadores de procesos	Documento específico	% de Unidades asistenciales que disponen protocolo de identificación profesional de referencia	>95% a finales de 2019	Anual	Gerencia hospitalaria/ Dirección
Objetivo específico 19: Consolidar y extender las iniciativas de acompañamiento a los pacientes por sus familiares y allegados					
Elaboración de programas que contemplen el acompañamiento de los pacientes por parte de sus allegados en todas las áreas asistenciales y en especial en aquellas en las que se atiendan a pacientes en situación de especial vulnerabilidad o necesidades especiales	Documento específico	% de Unidades asistenciales que disponen de protocolo de acompañamiento	>95% a finales de 2019	Anual	Gerencia hospitalaria/ Dirección
Objetivo específico 19: Consolidar y extender las iniciativas de acompañamiento a los pacientes por sus familiares y allegados					
Elaboración de programas que contemplen el acompañamiento de los pacientes por parte de sus allegados en todas las áreas asistenciales y en especial en aquellas en las que se atiendan a pacientes en situación de especial vulnerabilidad o necesidades especiales	Documento específico	% de Unidades asistenciales que disponen de protocolo de acompañamiento	>95% a finales de 2019	Anual	Gerencia hospitalaria/ Dirección
Objetivo específico 20: Consolidar y ampliar el procedimiento para facilitar el acompañamiento de pacientes con necesidades especiales (discapacidad, física, psíquica o sensorial) que acuden al hospital de manera programada para recibir asistencia ambulatoria, promoviendo los convenios adecuados con Entidades de Acción Voluntaria					
Desarrollo de convenios de colaboración con entidades de acción voluntaria y autoayuda que complementen la actuación de los profesionales en el acompañamiento a los pacientes	Registro Específico	Nº convenios con entidades de acción voluntaria que complementen acompañamiento	--	Anual	Dirección Gral. Coordinación Atención Ciudadano y Humanización Asistencia/Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria

*Al menos 1/año: hospitales grupo 1, 4 y Unidades Directivas Territoriales de AP (DA). Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

** ARCO: Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición

Referencias

1. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad., «BOE» núm. 102. de 29 de abril de 1986. <http://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf>
2. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. B.O.E. de 15 de noviembre de 2002, núm. 214. <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
3. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal. «BOE» núm. 298. de 14 de diciembre de 1999.
4. Chin JJ. Doctor-patient relationship: from medical paternalism to enhanced autonomy. *Singapore Med J*; 2002.
5. Meneu R. La perspectiva de los pacientes [editorial]. Valencia: Gestión Clínica y Sanitaria; 2002.
6. Barca Fernández I, Parejo Míguez R, Gutiérrez Martín P, Fernández Alarcón F, Alejandro Lázaro G, López de Castro F. La información al paciente y su participación en la toma de decisiones. Madrid: Atención Primaria, 2004.
7. García Milán A. La información al Paciente como pieza clave de la Calidad Asistencial. Albacete: Revista Clínica de Medicina de Familia; 2009.
8. Vall Casas A, Rodríguez Parada C. El derecho a la información del paciente: una aproximación legal y deontológica. Barcelona: Textos Universitaris de Biblioteconomia I Documentació, Facultat de Biblioteconomia I Documentació Universitat de Barcelona; 2009.
9. Agency for Healthcare Research and Quality. Shared Decision-Making. Available at: cahps.ahrq.gov/quality-improvement/improvement-guide/browse-interventions/Communication/Shared-Decision-Making/index.html. Accessed September 21, 2015.

Participantes en el grupo de trabajo “información personalizada y acompañamiento”

- ★ Ana M^a Iglesias Núñez. Enfermera. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
- ★ Antonio Torralba Gómez-Portillo. Asociación ConArtritis.
- ★ Carlos Chulilla Martín. Familiar de paciente.
- ★ Carmen Calatayud Sánchez-Pantoja. Personal Información. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

- ★ Carmen Sánchez Martínez. Unidad de Información. Hospital Universitario 12 de Octubre.
- ★ M^a Cruz Calvete González. Trabajadora Social. Hospital Universitario 12 de Octubre.
- ★ Eduardo Balbo Ambrosolio. Instituto Psiquiátrico Servicios de Salud Mental José Germain.
- ★ Elena Ollas Egea. Enfermera. Centro de Salud Vicente Soldevilla.
- ★ Esmeralda González Sánchez. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ Francisco Javier Rivas Flores. Médico Gestión de Pacientes. Hospital Universitario de Fuenlabrada.
- ★ Julia Fernández Bueno. Médico. Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario de La Princesa.
- ★ Eulalia Alcalde Cornejo. Asociación ConArtritis.
- ★ M^a Luisa Cachón Rodríguez. Médico. Centro de Salud José M^a Llanos.
- ★ Milagros Escribano Merino. Celadora. Hospital Central de la Cruz Roja.
- ★ Nuria Mira Carballo. Enfermera. Hospital Universitario Gregorio Marañón.
- ★ Rosa M^a Guindal Moreno. Jefe Unidad de Atención al Usuario. Centro de Salud Isabel II.

Colaboradores del Hospital Universitario Ramón y Cajal

- ★ Antonio Helguera Gallego. Jefe de Sección Unidad Información y Atención al Paciente.
- ★ María Ara Ramos. Responsable Coordinación Auxiliares Administrativos.
- ★ Isabel Bartolomé Núñez. Informadora. Unidad Información y Atención al Paciente.
- ★ Jesús Corres González. Médico. Jefe de Estudios.
- ★ Joaquín Marina Ocaña. Técnico Superior. Servicio de Atención al Paciente.
- ★ José Luis Teruel Briones. Jefe Sección de Nefrología.
- ★ Juan Antonio Ruiz Usabiaga. Enfermero. Servicio de Atención al Paciente.
- ★ Luis Sanjuanbenito Aguirre. Jefe de S^o Neurocirugía-jubilado-. Presidente Comité de Ética Asistencial.
- ★ Marisol Casasola Valero. Enfermera. Jefe Servicio de Atención al Paciente.
- ★ Mercedes Herrando Sancho. Auxiliar Administrativo. Servicio de Atención al Paciente.
- ★ Santiago Martín Clemares. Jefe Equipo Administrativo. Servicio de Atención al Paciente.

Coordinación

- ★ Luis Carlos Martínez Aguado. Jefe del Servicio Información, Trabajo Social y Atención al Paciente. Hospital Universitario Ramón y Cajal.



9.3. Humanización de la asistencia en las primeras etapas de la vida, infancia y adolescencia

Introducción

Garantizar un cuidado humanizado e integral en la atención al paciente y su familia en el período, que hemos llamado primeras etapas de la vida, y que comprende el final del embarazo, período neonatal, infancia y adolescencia, tiene un gran impacto porque determina una base firme de la persona en lo referente a la enfermedad y su prevención, estimula actitudes de gestión y aceptación de enfermedad para la edad adulta y ayuda a crear hábitos de autocuidado en los pacientes con enfermedades crónicas, facilitando el cumplimiento del tratamiento e influyendo así en la evolución de la enfermedad.

Humanizar los cuidados de la asistencia sanitaria en las estas etapas empieza desde la actitud de los profesionales, considerando que la atención integral del paciente y su familia se consigue con comunicación, escucha activa, respeto y empatía. Se sabe que los beneficios de la empatía en la práctica clínica son muy amplios: mejora la satisfacción del paciente y la adherencia al tratamiento, permite diagnósticos más seguros y mejor aceptados, disminuye el estrés que acompaña a la enfermedad, disminuye los errores médicos, potencia los hábitos encaminados a la prevención y tiene un efecto positivo en los profesionales, mejorando la satisfacción en el trabajo y la motivación personal, en todos los niveles asistenciales.

En los documentos nacionales e internacionales se destaca el derecho y el objetivo de conseguir una asistencia integral en materia de sanidad. Así, en relación a las primeras etapas de la vida desde el embarazo, la Estrategia de Atención al Parto Normal y Cuidados desde el Nacimiento establece recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas del Sistema Nacional de Salud que lidera el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en colaboración con las entidades implicadas en este ámbito (Comunidades Autónomas, sociedades científicas y profesionales y organizaciones sociales y de mujeres), que se desarrolla desde octubre de 2007 en algunas Comunidades Autónomas y desde noviembre del 2010 en la Comunidad de Madrid.

Su objetivo es mejorar la calidad y calidez de la atención al parto, nacimiento y primera etapa de la vida, basada en el mejor conocimiento disponible y accesible, centrada en las necesidades y circunstancias de las personas, consideradas desde un punto de vista integral y orientada a promover una vivencia humana, íntima y satisfactoria.

La Convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas (1990) proclama el derecho de la infancia a disponer de protección, cuidados y asistencia especiales; que el niño/a necesita protección y cuidados especiales, tanto antes como después del nacimiento; que debe crecer en el seno de una familia, la cual debe recibir la protección y asistencia necesaria para poder asumir plenamente sus responsabilidades en relación a los menores que tiene a su cargo; y que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de la infancia deben cumplir las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente, entre otras, en materia de sanidad.

La Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado⁽¹⁾, adoptada en 1986 por el Parlamento Europeo, Consejo de Europa, UNICEF y la OMS, proclama, entre otros, el derecho del niño hospitalizado a estar acompañado por su madre, padre o persona que los sustituya el máximo tiempo posible, como cuidadores principales y no como meros espectadores pasivos, a recibir tratamiento o realización de exploraciones y pruebas clínicas con información previa adecuada a su entendimiento y con el consentimiento y participación de la madre o padre.

En el ámbito estatal, en la Ley 26/2015 del 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia, se exponen los derechos y deberes de los menores. Entre los deberes se incluye el respeto a las infraestructuras y buen uso de las mismas, y entre los derechos el de recibir de las Administraciones Públicas información en formato accesible, garantizando su respeto.

Esta misma Ley establece unos principios rectores de actuación de los poderes públicos en relación con los menores: supremacía del interés superior del menor; su integración familiar y social; detección precoz de situaciones que puedan perjudicar el desarrollo personal del menor; no discriminación, haciendo especial hincapié con respecto a los menores con discapacidad; la necesidad de proporcionar información, servicios y apoyos generales, a fin de evitar situaciones de negligencia y abandono, abordando las situaciones de maltrato prenatal. Así mismo, esta Ley modifica la Ley 41/2002, reguladora de autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación, con respecto al consentimiento por representación.

En la Comunidad de Madrid, la Ley 6/1995 del 28 de marzo, de garantías de los derechos de la infancia y la adolescencia, hace referencia en el capítulo III al derecho de los menores de estar acompañados durante la hospitalización, de recibir tratamiento y rehabilitación y atención ante los malos tratos.

Programa: Humanización de la asistencia en las primeras etapas de la vida, infancia y adolescencia

Justificación

En los últimos años se han producido algunos cambios en la consideración de salud en la población pediátrica, en aspectos demográficos y sociales, incrementándose las patologías crónicas al mejorar la supervivencia de muchas enfermedades complejas y se ha potenciado una mayor implicación familiar en la gestión de las enfermedades. Todo esto pone de manifiesto la necesidad de potenciar y desarrollar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y de éstos con la familia y otras instituciones comunitarias, que actúan e intervienen con el menor y su familia, alcanzando con ello una atención integral y coordinada.

También se han producido cambios en la realidad actual respecto a la estructura y función de la familia, existiendo con mucha frecuencia, dificultades para conciliar la vida laboral y familiar en situaciones especiales (familias monoparentales, distancias geográficas amplias entre los miembros, incompatibilidad de los horarios de trabajo), a pesar de la creación de un marco normativo para afrontar esta situación.

La multiculturalidad con la que se convive en la Comunidad de Madrid, implica que el sistema sanitario ha de tener presente en su actividad una perspectiva ético-sensitiva, mostrando respeto a esa diversidad étnica, cultural y religiosa.

Los equipos interdisciplinares formados por médicos, enfermería y trabajadores sociales, ante situaciones de riesgo social y familiar, independientemente de la atención personalizada, deben contemplar al paciente de forma integral, contribuyendo así a evitar que las consecuencias de los determinantes de salud agraven la situación sociosanitaria del paciente y /o allegados.

Así mismo, es importante tener en cuenta que en casos de enfermedades crónicas los períodos de hospitalización se repetirán a lo largo de la vida del niño y adolescente y, en algunas circunstancias, dichos períodos serán largos y complicados para la vida

social y familiar, por lo que se precisarán también medidas de apoyo social, económico y emocional de forma periódica.

La enfermedad crea una situación de indefensión y vulnerabilidad a la persona, por lo que se necesita una sanidad que sea humana y tenga en cuenta de forma global las características familiares, culturales, sociales y emocionales del paciente y también a los profesionales que la proporcionan. Esta atención debe ir en paralelo con el desarrollo tecnológico y científico, que debe utilizarse acorde a estos principios.

Objetivos

✦ Objetivo general

⇒ Impulsar la atención humanizada desde el final del embarazo y primeras etapas de la vida hasta la adolescencia, mejorando la calidad del proceso del nacimiento, periodo neonatal, infancia y adolescencia, centrando la atención en el paciente y su familia.

✦ Objetivos específicos

1. Potenciar el papel y la participación activa de las mujeres en el proceso de embarazo, parto y puerperio.
2. Aumentar la participación activa de los pacientes y/o allegados en todo el proceso asistencial.
3. Facilitar a los padres/familiares/tutores autorizados la información clínica y social relacionada con el proceso asistencial de los menores.
4. Facilitar el acompañamiento del niño por su familia en los centros sanitarios durante todas las fases del proceso asistencial.
5. Fomentar la coordinación entre atención primaria y hospitalaria para facilitar la continuidad asistencial de los pacientes pediátricos.
6. Facilitar la adecuación de infraestructuras y "ambientes amables" en los centros sanitarios.
7. Asegurar una actuación humanizada ante situaciones de especial riesgo social, garantizando el interés superior del menor.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Potenciar la participación activa de las mujeres en el proceso de embarazo, parto y puerperio					
Establecimiento del plan personalizado del parto y asesoramiento a las gestantes sobre la posibilidad de elegir el desarrollo de su propio parto, ajustado a cada centro (Anexo I)	Documento específico	Elaboración del Plan	Sí	--	Gerencia hospitalaria
Elaboración de documento para facilitar información sobre trámites a realizar tras el parto (registro civil del recién nacido; inscripción en tarjeta sanitaria; baja maternal y situaciones especiales familiares y personales. Contactos: trabajo social (situaciones o sospecha de riesgo social); matrona (casos de alta precoz); primera cita con pediatra de atención primaria/profesional de enfermería; talleres de lactancia, cuidados del recién nacido)	Documento específico	Elaboración del documento	Sí	--	Gerencia hospitalaria/ atención primaria
Desarrollo de estrategias para promoción de lactancia materna: ofrecer a la madre que pueda sostener a su hijo piel con piel tras el nacimiento, tan pronto como sea posible e iniciar la lactancia materna; facilitar que madre e hijo permanezcan juntos las 24 horas del día tras el parto; información a las madres sobre medidas para mantener lactancia materna prolongada (bancos de leche materna, grupos de apoyo, talleres de lactancia); formación de los profesionales en relación con la promoción de la lactancia materna	Memoria Gerencia hospitalaria/ atención primaria	Nº estrategias implantadas/año	Al menos 1	Anual	Gerencia hospitalaria/ atención primaria
		Nº talleres impartidos/año	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP		
		Nº cursos/jornadas para profesionales/año	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP		
Establecimiento de protocolo para facilitar información a padres cuando en el momento del parto manifiestan su deseo de dejar al recién nacido en adopción (significado y consecuencias legales de la decisión, posibles ayudas para madres, familias y niños). Ofrecer a los padres un periodo de reflexión, no inferior a 24 horas, y posteriormente, si mantienen su decisión de dejar su hijo en adopción, comenzar los trámites oportunos	Documento específico	Elaboración del documento	Sí	--	Gerencia hospitalaria
Establecimiento de protocolos para la coordinación de la atención integral de mujeres en casos de sospecha o confirmación de abusos sexuales, que incluya los ámbitos sanitario y judicial	Documento específico	Elaboración del documento	Sí	--	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 2: Aumentar la participación activa de los pacientes y sus familias en todo el proceso asistencial					
Elaboración de protocolo para facilitar información al paciente, adaptada a su edad y situación ("miremos con ojos de niño"), respecto a la enfermedad o proceso, al tratamiento que se va a instaurar y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece; se considerarán los siguientes aspectos: presentación personalizada de los profesionales en la primera visita, dando una gran importancia a esta primera consulta; adecuación de espacios físicos disponibles para facilitar la información, actividades de educación para la salud individual y/o grupal en relación con el autocuidado.	Documento específico	Elaboración del documento	Sí	--	Gerencias hospitalaria y atención primaria
Desarrollo de actividades de educación para la salud dirigidas a población escolar para la promoción de hábitos y estilos de vida saludables	Memoria Gerencia atención primaria	Nº actividades de educación para la salud /año	Al menos 1/año por cada DAS	Anual	Gerencia atención primaria
Evaluación del grado de satisfacción de los pacientes en edad escolar sobre la atención sanitaria recibida	Informe de evaluación	Realización de encuesta/técnica cualitativa	Sí	Anual	Gerencia hospitalaria/atención primaria
Actividades de educación para la salud dirigida a padres para facilitar su integración en el proceso de los cuidados del niño	Memoria Gerencia hospitalaria/atención primaria	Nº actividades de educación para la salud /año	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencia hospitalaria/atención primaria
Apoyo psicológico a los padres del menor en los casos que los profesionales sanitarios lo estimen necesario	Memoria Gerencia hospitalaria	Nº padres que han precisado apoyo psicológico/año	--	Anual	Gerencia hospitalaria
Desarrollo de acciones de voluntariado	Memoria Gerencia hospitalaria	Nº entidades de voluntariado colaboradoras	--	Anual	Gerencia hospitalaria
Objetivo específico 3: Facilitar a los padres/familiares/tutores autorizados la información clínica y social relacionada con el proceso asistencial de los menores					
Diseño y establecimiento de procedimiento para detección precoz de la situación de riesgo o especial vulnerabilidad del menor y/o familia	Documento específico	Elaboración del procedimiento	Sí	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria
Diseño y establecimiento de protocolos para facilitar a los padres/familiares/tutores autorizados la información clínica y social relacionada con el proceso asistencial del menor, garantizado la confidencialidad e intimidad, así como la coordinación entre los profesionales de las unidades de atención sanitaria y social	Documento específico	Elaboración del protocolo	Sí	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria
Actividades de formación dirigidas a los profesionales sanitarios y no sanitarios: comunicación eficaz, habilidades en la comunicación, manejo de situaciones difíciles, comunicación de malas noticias y control del estrés	Registro actividades de formación	Nº cursos realizados/año	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencias atención primaria y hospitalaria/ Responsable formación continuada
		Nº profesionales formados/ año	--		
Objetivo específico 4: Facilitar el acompañamiento del niño por padres/familiares/tutores en los centros sanitarios durante todas las fases del proceso asistencial					
Establecimiento de procedimiento para facilitar el acompañamiento de los pacientes por familiares o allegados, siempre que sea posible (Anexo II)	Documento específico	Elaboración del procedimiento	Sí	--	Gerencia hospitalaria
Elaboración de recomendaciones escritas dirigidas a los acompañantes	Documento específico	Elaboración de recomendaciones	Sí	--	Gerencia hospitalaria
Evaluación del grado de satisfacción de los padres/familiares/tutores con el acompañamiento	Informe de evaluación	Realización de encuesta/técnica cualitativa	Sí	Anual	Gerencia hospitalaria
Establecimiento de un procedimiento para la participación del voluntariado en el acompañamiento	Documento específico	Elaboración del documento	Sí	--	Gerencia hospitalaria

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 5: Fomentar la coordinación entre atención primaria y hospitalaria para facilitar la continuidad asistencial de los pacientes pediátricos					
Elaboración de procedimiento información sobre la situación sociosanitaria del paciente desde atención primaria a hospitalaria y viceversa	Documento específico	Elaboración de procedimiento	Sí	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria
Coordinación entre atención especializada y primaria para continuidad de cuidados domiciliarios de los pacientes pediátricos y adolescentes	Memoria Gerencias atención primaria y hospitalaria	Nº protocolos de coordinación establecidos /año	Al menos 1	Anual	Gerencias atención primaria y hospitalaria
Potenciación de la hospitalización a domicilio como forma de acortar la estancia hospitalaria de pacientes pediátricos y adolescentes, haciendo partícipes a los padres y al propio paciente de los cuidados en casa	Registro hospitalización a domicilio	Nº pacientes atendidos en hospitalización a domicilio/año	--	Anual	Gerencia hospitalaria
Objetivo específico 6: Facilitar la adecuación de infraestructuras y “ambientes amables” en los centros sanitarios					
Creación de “ambientes amables” en los hospitales y los centros de atención primaria: - Elaboración de menús infantiles especiales, bandejas decoradas, libre elección de menú entre varias opciones. - Medidas para disminuir el ruido ambiental y olores desagradables. - Disponer de juguetes adecuados a la edad, libros y medios audiovisuales en las salas de espera de consultas y de juegos. - Disponer de espacios para juegos o recreo para los niños hospitalizados. - Uniformes de los profesionales con diseños atractivos, adaptados a los niños. - Decoración de espacios y mobiliario.	Memoria Gerencias atención primaria y hospitalaria	Nº medidas implantadas/año	Al menos 1	Anual	Gerencias atención primaria y hospitalaria
Establecimiento de protocolos de actuación para favorecer el descanso nocturno de los pacientes hospitalizados	Documento específico	Nº medidas implantadas/año	Al menos 1	Anual	Gerencia hospitalaria
Objetivo específico 7: Asegurar una actuación humanizada ante situaciones de especial riesgo social, garantizando el interés superior del menor					
Establecimiento de protocolo de actuación ante la adopción de medidas de protección (guarda/tutela) del menor	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencia hospitalaria
Establecimiento de protocolo para la detección precoz del riesgo social y maltrato infantil	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria
Coordinación y comunicación entre profesionales sanitarios y servicios sociales para detectar situaciones de riesgo, a través de medidas como: inclusión de la valoración social en la historia clínica; sensibilización a los profesionales en los distintos niveles de asistencia sobre la detección del maltrato infantil con charlas / talleres/jornadas.	Memoria Gerencias atención primaria y hospitalaria	Nº medidas coordinación implantadas/año	Al menos 1	Anual	Gerencias atención primaria y hospitalaria

*Al menos 1/año: hospitales grupo 1, 4 y Unidades Directivas Territoriales de AP (DA). Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3.

Anexo I. Plan personalizado de parto

- ➔ Plan de acción determinado respecto al parto, acordado conjuntamente por la gestante y el profesional en base a las preferencias, creencias y expectativas de la mujer y ajustado a las circunstancias médicas de cada paciente y a las posibilidades del centro.
- ➔ Realizado desde un modelo estandarizado del hospital que recoja las opciones disponibles en cada centro, desde las últimas consultas del embarazo, que conste en la historia clínica de la madre y sea conocido en el momento del parto por el personal implicado, con la actitud de promover una "atención amigable y personalizada a la madre durante el parto".
- ➔ Recomendaciones básicas generales:
- ➔ Informar a la persona elegida por la madre del proceso del parto y permitir el acompañamiento durante el parto y todo el periodo postnatal (incluidas cesáreas programadas y emergentes según el caso).
- ➔ Educación a futuras madres (visitas a paritorios, charlas sobre corresponsabilidad y toma de decisiones).
- ➔ Facilitar información sobre las formas de utilizar medidas de confort no farmacológicas de alivio del dolor durante el trabajo de parto (información sobre que pueden caminar y moverse durante el trabajo de parto y colocarse en las posiciones de su elección para dar a luz).
- ➔ Permitir que las madres tomen líquidos e ingieran alimentos ligeros durante el trabajo de parto, si lo desean y se permite teniendo en cuenta las circunstancias de cada caso.
- ➔ Pinzamiento tardío del cordón.
- ➔ Fomentar el vínculo afectivo madre-recién nacido:
 - *Ingreso madre-hijo desde el primer momento.*
 - *Promover el contacto piel con piel en todos los partos, incluido cesáreas, siempre que la situación materna lo permita.*
 - *Promover la lactancia materna desde el postparto inmediato.*
 - *Posponer los cuidados del recién nacido al menos 2h tras el nacimiento.*
 - *Ofrecer método canguro a los recién nacidos.*
- ★ *Plan de Parto y Nacimiento. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.*
<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/planPartoNacimiento.pdf>

Anexo II. Plan de acompañamiento 24h

- ➔ Permitir estancia de la familia las 24h del día, tanto en hospitalización en planta, en unidades de cuidados intensivos o intermedios.
- ➔ Implantar guías para los padres en las plantas de hospitalización.
- ➔ Facilitar el acompañamiento de los niños en la realización de pruebas, extracciones y administración de medicaciones.
- ➔ Permitir la entrada controlada si la familia lo desea de algún otro miembro durante el ingreso.
- ➔ Disponer de un espacio o sala de padres en las áreas de hospitalización, adecuadamente preparado para comer y descansar, así como para facilitar las relaciones entre padres e hijos durante el ingreso.
- ➔ Disponer de talleres o grupos de apoyo para padres de niños ingresados, al objeto de facilitar la gestión de la enfermedad y el ingreso de su hijo, así como para realizar actividades conjuntas con otros padres y voluntarios.
- ➔ Integrar a los padres en los cuidados del niño desde el nacimiento, tanto en niños sanos como en pacientes ingresados, si la situación clínica lo permite.
- ➔ Promover método canguro a todos los recién nacidos.

Referencias

1. Carta Europea de los Derechos del Nirecien nacidos.o. Extracto de resolucirechos del NirecMayo de 1986 del parlamento europeo.

Otra bibliografía consultada

- Aguayo-Maldonado J, Escalera-de Andrés C, García-Calvente MM, García-González R, Guerro-Moriconi C, Maroto-Navarro G, et al. Buenas prácticas en atención perinatal. Proyecto de humanización de la atención perinatal en Andalucía [Internet]. Sevilla:Consejería de Salud; [2008].
URL: www.perinatalandalucia.es/file.php/1/BBPP_Atencion_Perinatal.pdf
- Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO). Recomendaciones sobre la asistencia al parto [Internet]. Madrid: SEGO; 2008
URL: http://www.sego.es/Content/pdf/20080117_recomendacion_al_parto.pdf
- Iniciativa Hospital Amigo de los Niños (IHAN). Los pasos para ser IHAN [Internet]. Madrid: IHAN; UNICEF; 2008 [actualizado 2014].
URL: www.ihan.es/index13.asp
- Recomendaciones de la OMS sobre el nacimiento. Declaración de Fortaleza. Organización Mundial de la Salud. Tecnología apropiada para el parto. Lancet 1985; 2:436-437.
- E. Tessier España et al. Cesárea humanizada. Prog Obstet Ginecol. 2013;56(2):73-78.
- Juan Miguel Martínez Galiano, Miguel Delgado Rodríguez. Modelo asistencial centrado en la humanización: resultados obstétricos. Ginecol Obstet Mex 2013;81:706-710.
- S. Iglesias Casás, M. Conde García, S. González Salgado. Parto y nacimiento humanizado: evaluación de una vía clínica basada en la evidencia. Matronas Prof. 2009; 10 (2): 5-11.
- Riani-Llano, N. Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal. Pers bioét. 2007;11(29):138-145.
- Organización Mundial de la Salud. Método Madre Canguro. Guía práctica. Departamento de Salud Reproductiva e Investigaciones Conexas. OMS. 2004.
- Documento Marco para el Desarrollo de la Continuidad Asistencial en la Comunidad de Madrid. Servicio Madrileño de Salud. 2015.
- Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid; 2013.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid. 2012
- Estrategia de Calidad de los Cuidados de Atención Primaria. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. 2014.
- Plan de Parto y Nacimiento. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Disponible en:
<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/planPartoNacimiento.pdf>
- Grupo NIDCAP. Servicio de Neonatología Hospital 12 Octubre. Grupo de prevención en la infancia y adolescencia de la Asociación Española de Pediatría (AEP) de Atención Primaria. Cuidados desde el nacimiento. Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. Ministerio de Sanidad y Política Social. Centro de Publicaciones 2010.
- Acuerdo del Consejo Interterritorial para establecer unos criterios de calidad aplicables a las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Sistema Nacional de Salud, que permitan homogeneizar la atención, horarios de visitas y protocolos. Acuerdo del Pleno celebrado el día 23 Julio 2013, punto 24 del orden del día: "Impulsar y armonizar la humanización de la asis-

tencia sanitaria en las Unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales del Sistema Nacional de Salud”.

- C. Quintana Pantaleón, I. Etxeandia Ikobaltzeta, R. Rico Iturriz, I. Armendáriz Mántaras e I. Fernández del Castillo Sainz, del Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre atención al parto normal. Guía dirigida a mujeres embarazadas, a los futuros padres, así como a sus acompañantes y familiares. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Versión OSTEBA No 2009/01.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención al parto normal. Guía de Práctica Clínica sobre la atención al parto normal. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. (OSTEBA). Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia. 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA No 2009/01.
- C. Sánchez Pina, P. Hernando Helguero, M. Lorente Miñarro, M.J. Hernández Delgado, A. Carrasco Sanz, M.J. Geijo Rincón, J. Rodríguez Delgado, B. Rodríguez-Moldes Vázquez. La Pediatría en Atención Primaria de Madrid. Revista Pediatría de Atención Primaria. Vol. XII. Supo. 19. Noviembre 2010 Rev Pediatr Aten Primaria. 2010; 12(Supl 19):s159-s165.
- J.M. Ramos Fernández, J.I. Montiano Jorge, R. Hernández Marco, J.J. García García, en representación del Grupo de Trabajo para el estudio de la situación de la Pediatría Hospitalaria de la SEPHO. Situación de la pediatría hospitalaria en España: informe de la Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO). An Pediatr (Barc). 2014;81(5):326.e1-326.e8
- Estrategia de Seguridad del Paciente. Servicio Madrileño de Salud 2015-2020. Edita: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Ed 1/2015.
- García Cabeza ME. Humanizar la asistencia en los grandes hospitales: un reto para el profesional sanitario. Metas Enferm 2014; 17(1): 70-74.
- Steering Committee on Quality ON improvement and management and committee on Hospital careON Policy Statement—Principles of Pediatric Patient Safety: Reducing Harm Due to Medical Care. Disponible en: www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2011-0967
- Gargantini G. Italian Journal of Pediatrics 2014, 40 (Suppl 1):A31 Humanization in the management of hospitalized children and adolescents. Disponible en: <http://www.ijponline.net/content/40/S1/A31>. Humanization in the management of hospitalized children and adolescents.
- Phillips, Catherine. Mutual Humanization: A Visual Exploration of Relationships in Medical Care. June 2012. Journal of Medical Humanities, June 2012, Vol 33 issue 2, p109.
- Roxana Behruzi, Marie Hatem, Lise Goulet & William D. Fraser (2014) Perception of Humanization of Birth in a Highly Specialized Hospital: Let's Think Differently, Health Care for Women International, 35:2, 127-148.

Participantes en el grupo de trabajo “Humanización de la asistencia en las primeras etapas de la vida, infancia y adolescencia”

- ★ Esmeralda González Sánchez. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ Margarita Abbud Mas. Pediatra. Centro de Salud Monóvar
- ★ Nury Alejo Brú. Enfermera. Responsable UAP. Dirección Asistencial Centro.
- ★ Eloína Delgado Silván. Enfermera. Centro de Salud Perales del Río.
- ★ M^a Jesús Cerracín Arranz. Matrona Centro de Salud Jazmín.
- ★ Alicia Negron Fraga. Enfermera. Centro de Salud Dr. Castroviejo.
- ★ Cristina Cedrún Lastra. Enfermera. Responsable de centros Dirección Asistencial Norte.
- ★ Clara Moina Amores. Pediatra. Hospital Universitario Infanta Leonor.
- ★ Laureano Folgar Erades. Jefe del Servicio Obstetricia y Ginecología. Hospital Universitario Sureste.
- ★ M^a José Cordón Castosa. Matrona. Supervisora Paritorio. Hospital Universitario Rey Juan Carlos.
- ★ Lorena Patricia Peña González. Pediatra. Hospital Universitario Infanta Elena.
- ★ M^a José Jiménez Aguado. Trabajadora Social. Hospital Universitario 12 Octubre.
- ★ Cristina Navarro Royo. Jefe de Área de la Subdirección General de Calidad Asistencial.
- ★ M^a Jesús Sánchez Moreno. Farmacéutica. Subdirección General de Sanidad Ambiental.
- ★ Marta Medina del Río. Fundación Menudos Corazones.
- ★ Ana Belén Hernández López. Fundación Menudos Corazones.

Coordinación

- ★ M^a Victoria Ramos Casado. Médico Adjunto UVI Pediatría. Hospital Universitario 12 Octubre.



9.4. Humanización en la atención de urgencias

Introducción

La atención de urgencias constituye un punto de referencia básico y crítico para el Sistema Nacional de Salud. La propia definición que la Organización Mundial de la Salud hace de la urgencia -«aparición fortuita en cualquier lugar o actividad de un problema de causa diversa y gravedad variable que genera la conciencia de una necesidad inminente de atención por parte del sujeto que lo sufre o de su familia»- permite comprender que buena parte del flujo de acceso a estos servicios no sea controlable por la organización, pues depende en última instancia de percepciones subjetivas de los usuarios o de las personas cercanas a ellos⁽¹⁾.

En nuestro país, aunque el sistema público de salud dispone de otros recursos para la atención urgente, las urgencias hospitalarias constituyen el nivel asistencial más habitual, recibiendo un elevado volumen de visitas⁽²⁾. Según datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se generan alrededor de 26 millones de consultas anuales en estos servicios; esto sugiere que la mitad de la población acude cada año a estos servicios, pero de conformidad con los resultados de los barómetros sanitarios, las urgencias hospitalarias las utilizaría en torno al 15% de la población, lo que denota que existen personas que utilizan estos servicios de forma recurrente, varias veces al año⁽³⁾.

En la Comunidad de Madrid, los servicios de urgencia hospitalarios atendieron 3.122.126 de urgencias el año 2015, con un porcentaje de ingreso del 10,41%. En el ámbito extrahospitalario del SUMMA 112 se atendieron 451.142 pacientes a través de recursos móviles y 780.921 pacientes en los centros de urgencia (servicios de urgencia de atención primaria y centro de urgencias extrahospitalarias)⁽⁴⁾.

La atención urgente es un elemento clave de cualquier sistema sanitario, por lo que existe un creciente interés por incrementar la satisfacción de los pacientes y de sus familiares o acompañantes con este ámbito asistencial⁽²⁾. No hay duda de la elevada capacitación profesional del personal de estos servicios y del alto nivel científico-técnico de la asistencia que se presta, pero la calidad percibida por el usuario constituye un parámetro más de evaluación de la actuación sanitaria.

La calidad como concepto en la atención sanitaria debe girar también en torno a la satisfacción de los usuarios mediante la atención a sus demandas y expectativas; de este modo, la satisfacción del usuario debe entenderse en términos de expectativas satisfechas y calidad percibida⁽⁵⁾.

En la conformación de la satisfacción, la información brindada y su calidad, la amabilidad, la empatía, la actitud de escucha activa o la confianza e intimidad en la conversación y, en definitiva, la humanización en la asistencia prestada, son dimensiones fundamentales junto con el tiempo de espera percibido⁽⁶⁾. Este hecho es especialmente relevante en los servicios de urgencias, tanto hospitalarios como extrahospitalarios, vía de acceso frecuente al sistema sanitario que contribuye a conformar el grado de satisfacción.

Diferentes autores han analizado qué elementos contribuyen a conformar las expectativas de los pacientes, así como los que condicionan su satisfacción⁽⁶⁾. El trato, la empatía, la información ofrecida a pacientes y familiares, la implicación del personal sanitario, la capacidad de respuesta, junto a la rapidez en la atención, son factores determinantes en la satisfacción y parecen ser los aspectos más valorados por los pacientes, y/o acompañantes que acuden a los servicios de urgencias. Mientras que el tiempo percibido se asocia a insatisfacción no sucede lo mismo

con el tiempo real en urgencias; es la calidad de la espera, y no la cantidad, la que condiciona el grado de satisfacción⁽⁶⁾.

En términos generales, las principales causas de insatisfacción en urgencias vienen motivadas por la presión asistencial, los tiempos de espera y la comunicación (información) con el paciente y sus acompañantes. Todas ellas se incluyen en los determinantes internos modificables y susceptibles de mejora, derivados de la organización del servicio de urgencias y de las respuestas del servicio frente a las necesidades de éstos, frente a los determinantes externos, más difícilmente modificables al estar relacionados con la demanda que realiza la población⁽⁶⁾.

La falta de información durante la espera y la demora en la atención tras el primer contacto constituyen los motivos de insatisfacción más citados. A este respecto hay que señalar que más que el tiempo real de la espera, es la necesidad de información del paciente y/o del acompañante lo que genera una espera tan acusada. Puesto que el tiempo percibido de demora, y no el real, se ha relacionado directamente con la insatisfacción del paciente, es necesario dinamizar dichos tiempos mediante estrategias imaginativas que acorten la subjetividad de la espera⁽²⁾.

En general, la información clínica y no clínica periódica, la posibilidad de acompañamiento y el trato humano, la “rellamada” para control del paciente mientras se asigna el recurso o se desplaza el recurso urgente extrahospitalario y la información sobre el recurso asignado, son elementos que dinamizan los tiempos de espera y mejoran la tolerancia frente a ellos.

Por otra parte, la satisfacción de los profesionales sanitarios es un elemento básico en el proceso asistencial ya que está relacionado directamente con la calidad de los servicios sanitarios; mayores niveles de satisfacción laboral de los profesionales optimizan la relación con el paciente, y a su vez, mejoran la calidad de los cuidados prestados⁽⁷⁾.

Los servicios de urgencias pueden ser para los profesionales de la salud un ambiente causante de estrés debido a la elevada presión asistencial, exigencias de familiares y pacientes, altos niveles de responsabilidad, siendo áreas de riesgo para ocasionar desgaste profesional. Por esto es fundamental determinar el nivel de satisfacción de los profesionales sanitarios al objeto de detectar oportunidades de mejora y planificar y realizar las estrategias de cambio necesarias⁽⁷⁾.

Entendiendo que la atención sanitaria será humana cuando todos los actores que participan en ella perciban un “trato humano” y se considere al usuario/paciente como un individuo con sus particularidades como persona, hay que avanzar para que la organización sanitaria desarrolle acciones de humanización integrales, que estén dirigidas a todos los que participan en el sistema. En este sentido, la humanización supone una aproximación a la comunicación empática y a las adecuadas condiciones de trabajo, que permiten dar y recibir un trato personalizado, amable, en definitiva “humano”, logrando la satisfacción de los usuarios y los trabajadores del sistema⁽⁸⁾.

Programa: Humanización en la atención de urgencias

Justificación

Cuando se habla de humanizar la atención sanitaria es necesario conocer el concepto que los diferentes actores que intervienen en el proceso asistencial tienen sobre la humanización: profesionales, pacientes y familiares o allegados; es decir, la

concepción de cada uno de ellos acerca de la humanización y cuáles deberían ser las acciones que en el sistema sanitario generarían una mayor satisfacción y, por tanto, una mayor humanización de la atención^{(8) (9)}.

En la atención de urgencias, a cada uno de estos intervinientes le preocupan aquellas necesidades que les generan insatisfacción en el momento de la asistencia⁽⁹⁾:

- ★ A los pacientes, el nivel de atención, la información y el trato. En el medio extrahospitalario los pacientes también necesitan información sobre el tipo de recurso sanitario asignado y el porqué del mismo.
- ★ A los familiares, poder estar con sus allegados enfermos y contar con la información oportuna y suficiente sobre el estado de salud del familiar. En la situación de transporte sanitario urgente, en ocasiones no es posible el acompañamiento, sobre lo cual es necesario informar al paciente y al familiar.
- ★ A los profesionales sanitarios, tener más tiempo para la atención, la estructura y los medios adecuados y menos presión asistencial.

Pese a que no son muchos los estudios empíricos sobre la satisfacción del paciente en urgencias, se han podido identificar algunos de los determinantes de esta satisfacción. Los más citados son: la información y los cuidados que facilita el personal de enfermería, el cuidado emocional que proporciona los profesionales

sanitarios, el nivel de organización que percibe el paciente y el tiempo de espera para recibir atención médica. De este modo, la satisfacción depende, básicamente, de la sensación de que se está siendo bien tratado⁽⁸⁾.

Así mismo, cuando los pacientes acuden al servicio de urgencias valoran la rapidez en la atención del primer contacto con el médico, la amabilidad del personal, la existencia de diferentes especialistas y la información que reciben.

Situación en la Comunidad de Madrid

Conocer la opinión y el grado de satisfacción de los usuarios con los servicios sanitarios constituye un factor crítico de éxito para su mejora. Por este motivo, en la Comunidad de Madrid, se ha consolidado a lo largo de los últimos años un modelo de evaluación centralizado de la satisfacción de los usuarios con los servicios de la asistencia sanitaria pública^{(10) (11)}. Anualmente, se realiza una encuesta de satisfacción de los usuarios de los servicios de asistencia sanitaria pública, a través de la cual la Consejería de Sanidad obtiene información de la percepción de los ciudadanos sobre la atención recibida. Esta encuesta alcanza los ámbitos de atención hospitalaria, primaria y, cada dos años, al SUMMA 112.

En el análisis de los resultados de la encuesta de 2014 y 2015 referidos a los servicios de urgencia hospitalarios^{(12) (13)} destacan las siguientes fortalezas y áreas de mejora de nuestra organización:

ÁMBITO ASISTENCIAL	FORTALEZAS	ÁREAS DE MEJORA
Urgencias hospitalarias	<ul style="list-style-type: none"> • Limpieza del lugar de atención. • Trato, amabilidad, competencia de los enfermeros. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comodidad, confort y limpieza en la sala de espera de urgencias. • Tiempo de espera para ser llevado a planta. • Información a los familiares. • Intimidad. • Comodidad y confort del lugar de atención. • Tiempo y dedicación de los profesionales.

RESULTADOS ENCUESTA DE SATISFACCIÓN.SERVICIOS DE URGENCIA HOSPITALARIOS		AÑO 2014	AÑO 2015
Satisfacción con los tiempos de espera	Tiempo de espera hasta primera valoración	71,7%	74,6%
	Tiempo total en el servicio	68,9%	62,7%
	Tiempo hasta el traslado a planta	73,3%	65,5%
Satisfacción con la información	Información facilitada en urgencias	83,1%	85,2%
	Comprensión de la información	85,5%	85,8%
	Información a familiares y acompañantes	76,9%	83,3%
Satisfacción con las instalaciones	Limpieza sala de espera	80,5%	78,2%
	Limpieza del lugar de atención	90,1%	87,6%
	Comodidad y confort del lugar de atención	84,1%	82,9%
	Intimidad	78,9%	75,9%
Satisfacción global con los profesionales	Médicos	86,8%	87,9%
	Enfermeras/os	90,9%	90,9%
	Celadores	92,6%	92,3%

Muy satisfechos+satisfechos. Base total opiniones expresadas.

Fuente: Evaluación de la satisfacción de los usuarios de los servicios de asistencia sanitaria pública de la Comunidad de Madrid 2014 y 2015.

En cuanto a los resultados del año 2015 de la encuesta de satisfacción del SUMMA 112⁽¹³⁾, destacan las siguientes fortalezas y áreas de mejora de nuestra organización:

ÁMBITO ASISTENCIAL	FORTALEZAS	ÁREAS DE MEJORA
SUMMA 112	<ul style="list-style-type: none"> • Información facilitada. • Trato y amabilidad. • Competencia y conocimiento de los profesionales. • Tiempo y dedicación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo de respuesta y llegada del dispositivo.

RESULTADOS ENCUESTA DE SATISFACCIÓN SUMMA 112		AÑO 2015
Satisfacción tiempos de respuesta	Tiempo de respuesta	76,2%
Satisfacción con la información	Información global facilitada	92,3%
	Sobre su problema de salud	90,6%
	Sobre tratamiento y cuidados a seguir	89,7%
Satisfacción global con los profesionales	Trato y amabilidad	94,5%
	Competencia y conocimientos	94,4%
	Tiempo y dedicación	93,5%
Valoración global		94,1%

Valoraciones correspondientes a la media de los dispositivos del SUMMA 112. Muy satisfechos+satisfechos. Base total opiniones expresadas
Fuente: Evaluación de la satisfacción de los usuarios de los servicios de asistencia sanitaria pública de la Comunidad de Madrid 2015.

A partir de este análisis, en el presente Programa de humanización en la atención de urgencias se abordarán intervenciones dirigidas a promover la mejora de los siguientes ámbitos de la atención de urgencias relacionados con la humanización:

- ★ La información clínica y no clínica personalizada a pacientes y familiares durante el proceso asistencial de urgencias.
- ★ El acompañamiento del paciente.
- ★ La intimidad, confidencialidad y el confort en la atención.
- ★ La capacitación y satisfacción de los profesionales.

Objetivos

✦ Objetivos generales

- ⇒ Contribuir a mejorar la satisfacción de los pacientes, familiares y/o allegados y de los profesionales en los servicios/ unidades de urgencias.
- ⇒ Proporcionar una atención personalizada a los pacientes, familiares y/o allegados en los servicios/unidades de urgencias.

✦ Objetivos específicos

1. Asegurar que el paciente y su acompañante dispongan de información clínica y no clínica personalizada durante el proceso asistencial de urgencias, garantizando su confidencialidad.
2. Facilitar el acompañamiento del paciente durante el proceso asistencial de urgencias, garantizando el adecuado funcionamiento del servicio.
3. Promover la intimidad y confidencialidad del paciente durante el proceso asistencial de urgencias.
4. Establecer circuitos de atención prioritaria en los servicios de urgencias para la atención de pacientes en situación de especial fragilidad o riesgo.
5. Facilitar la comodidad y el confort del paciente durante el proceso asistencial de urgencias, contribuyendo a disminuir su ansiedad, tanto en el ámbito hospitalario como extrahospitalario.
6. Mejorar la seguridad del paciente a través de un sistema de registro de su ubicación durante el proceso asistencial por parte del personal de información acogida (chaquetas verdes).
7. Mejorar la capacitación de los profesionales sanitarios y no sanitarios de los servicios de urgencias en relación con la comunicación eficaz, habilidades de comunicación e información y el manejo de situaciones difíciles.
8. Fomentar la formación continuada de los profesionales sanitarios y no sanitarios de los servicios de urgencias, tanto del ámbito hospitalario como extrahospitalario.
9. Conocer el grado de satisfacción de los profesionales de los servicios de urgencias y detectar oportunidades de mejora en relación con la humanización de la asistencia.
10. Fomentar el conocimiento del funcionamiento de los servicios de urgencias y emergencias por las asociaciones de pacientes y de la sociedad civil.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Asegurar que el paciente y su acompañante dispongan de información clínica y no clínica personalizada durante el proceso asistencial de urgencias, garantizando su confidencialidad					
Establecimiento de acogida activa al paciente y acompañante a la llegada al servicio de urgencias	Memoria servicio de urgencias	Establecimiento de sistema de acogida activa	Sí	--	Servicio de urgencias hospitalario
Elaboración de protocolo para facilitar información clínica y no clínica a pacientes y familiares en el servicio de urgencias	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Servicio de urgencias hospitalario
Adecuación de espacios para facilitar la información clínica a pacientes y familiares que garanticen la confidencialidad, intimidad, protección de datos y confort	Memoria de Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112	Disponibilidad de espacios adecuados	Sí	--	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Utilización del servicio de teletraducción	Registro específico	Nº total pacientes atendidos que han utilizado el servicio de teletraducción/año	-	Anual	Servicios de urgencias hospitalario, atención primaria y SUMMA 112
Accesibilidad al sistema de interpretación de lengua de signos, para la comunicación entre los pacientes con dificultades auditivas y/o del habla y los profesionales del servicio de urgencias	Registro específico	Establecimiento sistema de interpretación lengua de signos	En centros priorizados	--	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
		Nº total pacientes atendidos que han utilizado el servicio interpretación lengua de signos /año	--	Anual	
Evaluación del grado de satisfacción de los pacientes y familiares con la información clínica y no clínica recibidas	Informe de evaluación	Realización de encuesta/ técnica cualitativa	Sí	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Implementación progresiva de TICs en el proceso de información de pacientes y familiares	Memoria de Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112	Nº mejoras TICs implantadas	*Según tipo de hospital, SUMMA y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112

Objetivo específico 2: Facilitar el acompañamiento del paciente durante el proceso asistencial de urgencias, garantizando el adecuado funcionamiento del servicio

Elaboración de procedimiento para facilitar el acompañamiento de pacientes por familiares o allegados	Documento específico	Elaboración de procedimiento	Sí	---	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Elaboración de recomendaciones escritas para favorecer el normal funcionamiento de la actividad asistencial en el centro/servicio durante el acompañamiento	Documento específico	Elaboración de recomendaciones	Sí	--	Servicios de urgencias hospitalario, atención primaria y SUMMA 112
Evaluación del grado de satisfacción de los pacientes y familiares con el acompañamiento	Informe de evaluación	Realización de encuesta/ Técnica cualitativa	Sí	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112

Objetivo específico 3: Promover la intimidad y confidencialidad del paciente durante el proceso asistencial de urgencias

Adecuación de espacios durante proceso asistencial que permitan la intimidad y el confort	Memoria de Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112	Disponibilidad de espacios adecuados	Sí	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Implantación de recursos tecnológicos que permitan la observación de pacientes inestables	Memoria de Gerencia hospitalaria	Nº mejoras implantadas/año	**Según tipo de hospital	Anual	Gerencia hospitalaria
Adecuación de espacios o zonas específicas para facilitar información a pacientes y familiares o allegados autorizados, garantizando la confidencialidad	Memoria de Gerencia hospitalaria, de atención primaria y de SUMMA	Disponibilidad de espacio en urgencias para información a pacientes	SI	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Sensibilización y formación de los profesionales sobre intimidad y confidencialidad	Registro actividades de formación	Nº cursos/jornadas para profesionales/año	*Según tipo de hospital, SUMMA y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112/ Responsable de formación continuada

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 4: Establecer circuitos de atención prioritaria en los servicios de urgencias para la atención de pacientes en situación de especial fragilidad o riesgo					
Elaboración de protocolo para hospitalización preferente de pacientes con criterio de ingreso que precisen únicamente medidas de confort	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Servicio de urgencias hospitalario
Establecimiento de procedimiento para atención prioritaria a pacientes en situación de especial vulnerabilidad o riesgo: personas mayores con deterioro cognitivo; pacientes con procesos oncológicos; pacientes en situación paliativa; personas con discapacidad intelectual y con alteración conductual; personas con enfermedades poco frecuentes; personas de riesgo cardío-vascular o cerebro-vascular	Documento específico	Elaboración de procedimiento	Sí	--	Servicio de urgencias hospitalario
Elaboración de protocolo de transferencia de pacientes de unidades SUMMA 112 a la urgencia hospitalaria para la atención prioritaria de pacientes en situación de especial vulnerabilidad o riesgo	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencias hospitalaria y SUMMA 112
Establecimiento de procedimiento para coordinación de actuaciones entre los servicios de urgencias hospitalario y extrahospitalario	Documento específico	Elaboración de procedimiento	Sí	--	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Elaboración de protocolo para detección y atención maltrato o violencia (género, infantil, personas mayores)	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Servicio de urgencias hospitalario, atención primaria y SUMMA 112
Elaboración de protocolo para detección y atención de casos de agresión sexual y sumisión química	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Servicio de urgencias hospitalario, atención primaria y SUMMA 112
Elaboración de protocolo para atención a personas con enfermedades mentales	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Servicio de urgencias hospitalario, atención primaria y SUMMA 112
Objetivo específico 5: Facilitar la comodidad y el confort del paciente durante el proceso asistencial de urgencias, contribuyendo a disminuir su ansiedad, tanto en el ámbito hospitalario como extrahospitalario					
Adecuación del espacio físico para un mayor confort del paciente, si la estructura del hospital lo permitiese	Memoria de Gerencia hospitalaria, de atención primaria y de SUMMA	Disponibilidad de espacios adecuados	Sí	--	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Adecuación de espacio durante el traslado urgente en vehículo de transporte sanitario que permita el confort del paciente	Memoria de SUMMA 112	Disponibilidad de espacios adecuados	Sí	--	Gerencia SUMMA 112
Establecimiento de procedimiento para facilitar comunicación rápida del paciente con el personal	Memoria servicio de urgencias hospitalario	Disponibilidad de sistema de comunicación rápida	Sí	--	Servicio de urgencias hospitalario
Mantenimiento adecuado del mobiliario	Servicio mantenimiento de centro/servicio	Nº revisiones de mobiliario/año	Al menos 2	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Priorización uso de camas al de camillas	Memoria de Gerencia hospitalaria	Disponibilidad de camas en salas de observación	Sí	Anual	Gerencia hospitalaria
Protocolización de utilización de salas de observación	Documento específico	Elaboración protocolo	Sí	--	Servicio de urgencias hospitalario

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Protocolización de limpieza de sala de espera y zonas comunes	Memoria de Gerencia hospitalaria y atención primaria	Protocolización de limpieza	Sí	--	Gerencia hospitalaria y atención primaria
Implantación de un registro visible y actualizado de acciones de limpieza realizadas en las salas de espera	Memoria de Gerencia hospitalaria y atención primaria	Existencia de registro	Sí	Anual	Gerencia hospitalaria y atención primaria
Actuaciones para agilizar drenaje de pacientes tras la atención de pacientes de los servicios de urgencia hospitalarios: gestión de altas tempranas; programación de «reservas de camas en planta», en función de los ingresos previsibles; criterios de ingreso pactados con las distintas especialidades, en función de los cuadros clínicos; asegurar la continuidad asistencial estableciendo citas predeterminadas con el médico de familia y con otros especialistas, según lo requiera la situación del paciente; indicadores de calidad que determinen tiempos máximos de permanencia de pacientes en el servicio (alta o ingreso en planta); potenciar medidas alternativas a la hospitalización convencional; circuitos adaptados a ciertas patologías o grupos de población; mejorar la gestión del transporte sanitario.	Memoria de Gerencia hospitalaria	Nº actuaciones puestas en marcha/año	**Según tipo de hospital	Anual	Gerencia hospitalaria
Objetivo específico 6: Mejorar la seguridad del paciente a través de un sistema de registro de su ubicación durante el proceso asistencial por parte del personal de información acogida (chaquetas verdes), así como para el control del acompañamiento					
Establecimiento de un sistema de registro que permita conocer la ubicación del paciente durante todo el proceso asistencial de urgencias, así como los aspectos relacionados con el acompañamiento	Registro específico	Establecimiento de un sistema de registro	Sí	--	Gerencia hospitalaria
Formación del personal de información acogida sobre el manejo del sistema de registro	Registro de actividades de formación	Realización actividades formativas manejo del sistema de registro	Sí	--	Gerencia hospitalaria/ Responsable formación
Objetivo específico 7: Mejorar la capacitación de los profesionales sanitarios y no sanitarios de los servicios de urgencias en relación con la comunicación eficaz, habilidades de comunicación e información y el manejo de situaciones difíciles					
Elaboración de plan de formación para profesionales sanitarios y no sanitarios: - Comunicación eficaz - Manejo situaciones difíciles, estrés - Intimidad y confidencialidad - Acompañamiento y facilitador del duelo	Registro de actividades de formación	Nº cursos realizados/año	***Según tipo de hospital, SUMMA y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112/ Responsables formación continuada
		Nº profesionales formados /año	---		
Implantación de herramientas en sistemas de información para identificar personas vulnerables o de riesgo especial que acuden al servicio de urgencias	Memoria de Gerencia hospitalaria	Nº mejoras implantadas/año	Al menos 1	Anual	Gerencia hospitalaria
Objetivo específico 8: Fomentar la formación continuada de los profesiones sanitarios y no sanitarios de los servicios de urgencias, tanto del ámbito hospitalario como extrahospitalario					
Elaboración de plan de formación continuada del servicio de urgencias para profesionales sanitarios y no sanitarios	Registro de actividades de formación	Nº cursos realizados/año	***Según tipo de hospital, SUMMA y Unidades Directivas AP	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112/ Responsables formación continuada
		Nº profesionales formados /año	---		

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
-------------	----------------------	-----------	----------	--------------	-------------

Objetivo específico 9: Conocer el grado de satisfacción de los profesionales de los servicios de urgencias y detectar oportunidades de mejora en relación con la humanización de la asistencia

Evaluación del grado de satisfacción de los profesionales	Informe de evaluación	Realización encuesta	Sí	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
		Nº propuestas de mejora implantadas	***Según tipo de hospital, SUMMA y Unidades Directivas AP		

Objetivo específico 10: Fomentar el conocimiento del funcionamiento de los servicios de urgencias y emergencias por asociaciones de pacientes y sociedad civil

Encuentro entre profesionales del servicio de urgencias y pacientes o asociaciones de pacientes/sociedad civil	Memoria de Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112	Nº reuniones/año	Al menos 1	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
		Folleto informativo sobre funcionamiento del servicio de urgencias	Sí		
		Nº visitas asociaciones de pacientes/sociedad civil /año	Al menos 1		

* Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4, atención primaria y SUMMA 112. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3.

** Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

*** Al menos 1/año: hospitales grupo 1, 4 y Unidades Directivas Territoriales de AP (DA). Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3 y SUMMA 112.

Referencias

- Las urgencias hospitalarias en el Sistema Nacional de Salud: derechos y garantías de los pacientes. Enero 2015. Disponible en: http://www.defensordelpueblo.es/es/Documentacion/Publicaciones/monografico/contenido_1422264250849.html
- Mira JJ, Rodríguez-Marín J, Carbonell MA, Pérez-Jover V, Blaya I, García A et al. Causas de satisfacción e insatisfacción en urgencias. Rev Calidad Asistencial 2001;16:390-396
- Barómetro Sanitario 2013, publicado el 29 de julio de 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/home_BS.htm
- Memoria 2015 del Servicio Madrileño de Salud. Madrid: Servicio Madrileño de Salud, Comunidad de Madrid; 2016. Disponible en: <https://saluda.salud.madrid.org/Publicaciones/Memorias/SERMAS/BVCM017858.pdf>
- Gamella Pizarro C, Sánchez Martos J. Impacto de una unidad de atención e información a la familia y los acompañantes del paciente en los servicios de urgencias. Emergencias 2014; 26: 114-120
- Ruiz Romero V et al. Satisfacción de los pacientes atendidos en el servicio de urgencias del hospital San Juan de Dios del Aljarafe. Rev Calidad Asistencial 2011;26(2):111-122
- Carrillo-García C et al. Satisfacción laboral de los médicos de Unidades Móviles de Emergencia y del Centro Coordinador de la Gerencia de Urgencias y Emergencias 061. Región de Murcia. Rev Calidad Asistencial. 2014;29(6):341-349
- Ortega Benítez, et al. Humanización en atención urgente. ¿Entendemos lo mismo sanitarios, pacientes y familia? Emergencias 2004;16:12-16
- Lopera Betancur MA et al. Dificultades para la atención en los servicios de urgencias: la espera inhumana. Investigación y Educación en Enfermería. Medellín, Vol. 28 Nº.1. Marzo 2010
- Memoria 2014 del Servicio Madrileño de Salud. Madrid: Servicio Madrileño de Salud, Comunidad de Madrid; 2015. Disponible en: <https://saluda.salud.madrid.org/Publicaciones/Memorias/SERMAS/BVCM017858.pdf>
- Plan Estratégico de los Servicios de Urgencias Hospitalarios de la Comunidad de Madrid en el entorno de la libertad elección 2011- 2015. Disponible en: <https://saluda.salud.madrid.org/HOSPITAL/planesdeespecialidades/Planes%20estrategicos%20por%20especialidades/Servicios%20de%20Urgencias.pdf>
- Evaluación de la satisfacción de los usuarios de los servicios de asistencia sanitaria pública de la Comunidad de Madrid 2014. Servicio Madrileño de Salud 2015. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354534175627&language=es&pagename=PortalSalud%2FPPage%2FPTSA_pintarContenidoFinal&vest=1142536918568
- Evaluación de la satisfacción de los usuarios de los servicios de asistencia sanitaria pública de la Comunidad de Madrid 2015. Servicio Madrileño de Salud 2016. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354587310573&language=es&pagename=PortalSalud%2FPPage%2FPTSA_pintarContenidoFinal&vest=1142536918568

Participantes en el grupo de trabajo “Humanización en la atención de urgencias”

- ★ Ana Iriarte Barros. Enfermera del Servicio de Atención al Paciente. Hospital Universitario Gregorio Marañón.
- ★ Carlos Bibiano Guillén. Coordinador del Servicio de Urgencias. Hospital Universitario Infanta Leonor.
- ★ Isabel Bartolomé Núñez. Personal de Información. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
- ★ Vanesa Rodríguez Rodríguez. Supervisora del Servicio de Urgencias. Hospital Universitario Infanta Sofía.
- ★ Joaquín González Revaldería. Coordinador de Calidad. Hospital Universitario Getafe.
- ★ M^a Ángeles Pérez Martín. Pediatra. Servicio de Urgencias. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
- ★ José Luis Jiménez Arana. Asociación de Pacientes Coronarios (APACOR).
- ★ Antonio Cid Dorribo. Médico SUMMA 112
- ★ Carmen Calatayud Sánchez-Pantoja. Personal de Información. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ Adela Fernández Delgado. Técnico de Apoyo de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Coordinación

- ★ Pedro Villarroel González-Elipe. Jefe del Servicio Urgencias. Hospital Universitario Clínico San Carlos.



9.5. Humanización en la hospitalización

Introducción

Durante los últimos años estamos asistiendo a un notable avance en el conocimiento científico y tecnológico que ha servido para mejorar la calidad de vida y la resolución de enfermedades y problemas de salud que antes carecían de solución efectiva. Sin embargo, de forma paradójica, parece que la atención y el trato humano no han evolucionado en el mismo sentido.

La hospitalización es una experiencia emocionalmente intensa tanto para el paciente como para sus familiares y acompañantes. El paciente se ve alejado, durante un período de tiempo variable, muchas veces incierto, de su entorno, de sus seres queridos, de sus rutinas de ocio y de trabajo. Asimismo, se encuentra en una situación de vulnerabilidad dentro de un entorno frecuentemente desconocido y hostil. Estos factores, así como la incertidumbre que se genera en relación a la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, pronóstico...) y a la duración del ingreso, pueden derivarse en ansiedad, fatiga, insomnio, inseguridad, depresión y otros síntomas que pueden dificultar la recuperación del paciente.

En la Comunidad de Madrid, podemos identificar áreas de mejora relevantes en relación a la humanización de la asistencia en el ámbito de la hospitalización a partir del análisis de las siguientes fuentes de información:

Encuesta de satisfacción del Servicio Madrileño de Salud

Las principales áreas de mejora detectadas en el ámbito de hospitalización se pueden agrupar en los siguientes ámbitos:

- ★ Información facilitada a los pacientes y familiares tanto asistencial como de trámites de carácter administrativo.
- ★ Accesibilidad de personas con discapacidad.
- ★ Comodidad y confortabilidad de la habitación del paciente.
- ★ Comodidad y confortabilidad de acompañantes.
- ★ Comida.
- ★ Manejo del dolor.

De todos ellos, entre los factores considerados de mayor inversión, es decir, que teniendo un elevado impacto en el índice de satisfacción global, han sido valorados negativamente, se encuentran tanto la información como la confortabilidad de la habitación.

Reclamaciones

Del análisis de reclamaciones, podemos concluir que las principales áreas de mejora se encuentran en el ámbito de la organización de la asistencia, circuitos de atención y trato.

Comités de calidad percibida

En los diferentes hospitales del Servicio Madrileño de Salud, los Comités de Calidad Percibida han venido trabajando en la puesta en marcha de iniciativas de mejora de la humanización en la asistencia sanitaria del paciente hospitalizado:

- ★ Programas de formación dirigidos a profesionales para mejorar la calidad de la información que proporcionan a pacientes y familiares y para promover su implicación en la detección de áreas de mejora derivadas de quejas, reclamaciones y sugerencias; proyectos de evaluación cualitativa (entrevistas, grupos focales, etc.) para la detección de necesidades en pacientes hospitalizados y familiares (oncológicos, quirúrgicos...); campañas de disminución de ruido ambiental y mejora de la calidad del sueño nocturno, etc.

Entre los factores clave antes mencionados y que pueden incidir negativamente en la calidad de trato y la humanización del cuidado del paciente hospitalizado destacan aquellos ligados al control del sufrimiento asociado a síntomas como el dolor, que impactan de manera notable en su calidad de vida, y la calidad de la información y comunicación de los profesionales. El propio acto de comunicar supone un arma terapéutica por sí solo ya que, por un lado, su contenido puede disminuir la incertidumbre y facilita el entendimiento de la enfermedad y sus cuidados por parte del paciente y de la familia y, por otro, su forma y tono pueden transmitir cordialidad, calma y confianza, disminuyendo la ansiedad o la angustia.

Por otro lado, son relevantes todos los aspectos relacionados con la mejora del confort. Actividades necesarias en nuestra vida diaria como dormir, comer, o entretenernos, deben ser tenidas en cuenta durante el período en el que se encuentra una persona ingresada. Por este motivo, todos los profesionales del hospital deben comprometerse con las acciones de mejora que faciliten el descanso de los pacientes y disminuyan el ruido y otras condiciones ambientales que lo dificulten; revisen los menús puestos a su disposición; aumenten las posibilidades de entretenimiento que posibiliten que el tiempo se haga más llevadero; o verifiquen las condiciones de confortabilidad de las habitaciones y su mobiliario.

La Ley 8/1993, de 22 de junio, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, contempla que: "la sociedad, en general, y los Poderes Públicos, en particular, tienen el deber de facilitar la accesibilidad al medio de todos los ciudadanos; deber que se extiende, por tanto, de la misma forma, a aquellos ciudadanos con o sin minusvalías que se encuentren en situación de limitación en relación con el medio, poniéndose especial énfasis respecto de aquellos cuya dificultad de movilidad y comunicación sea más grave".

Además, durante la hospitalización es frecuente la realización de pruebas diagnósticas y terapéuticas en el paciente. Cuidar la organización en aspectos como los circuitos de traslado y acompañamiento de los pacientes y facilitar el acceso a los mismos mediante una adecuada señalización, son actividades necesarias teniendo en cuenta que el paciente se está enfrentando a una prueba o técnica con un cierto grado de incertidumbre en espacios que son, por lo general, completamente desconocidos para él y para sus acompañantes.

Por último, durante todo ingreso, no debemos olvidarnos de la figura del acompañante, del familiar, del cuidador. De igual manera que el paciente, los familiares o acompañantes ven alterada de forma notable su rutina diaria y se ven inmersos durante un tiempo prolongado en un entorno desconocido y, en ocasiones, hostil. Sin embargo, generalmente, todas las actividades que se ponen en marcha durante el proceso de hospitalización, se dirigen casi exclusivamente al paciente quedando el familiar al margen. Por este motivo, debemos tener en cuenta que el acompañante puede tener un papel relevante en los cuidados, que sufre ansiedad y estrés por la incertidumbre de la enfermedad, que padece cansancio y necesita descansar y requiere que su estancia sea llevadera.

En conclusión, la hospitalización de un paciente es un proceso de alta complejidad, durante el cual los profesionales llevan a cabo múltiples actividades diagnósticas, terapéuticas, o de apoyo, para facilitar la recuperación y el alta del paciente de forma efectiva y segura. Gracias al avance tecnológico, los resultados asistenciales son cada vez mejores. Sin embargo, no debemos dejar al lado otros aspectos que tiene un fuerte impacto en la calidad de la atención que prestamos a nuestros pacientes: el trato y la humanización de los cuidados. Facilitando una atención

más humana tanto al paciente como a sus familiares y acompañantes, no solo conseguiremos mejor calidad percibida y satisfacción sino también, una situación clínica que puede favorecer la recuperación (previniendo componentes tan asociados al proceso de la enfermedad como la ansiedad, la fatiga, el insomnio, o la depresión entre otros).

Con estas consideraciones, se han definido 10 programas de mejora de la calidad de la humanización en la hospitalización:

1. Mejora de la accesibilidad.
2. Humanización en la atención a familiares y acompañantes.
3. Acompañamiento/ revisión de espacios de pacientes ingresados a los que se va a realizar pruebas.
4. Calidad del descanso de los pacientes hospitalizados.
5. Humanización de espacios sanitarios.
6. Información al paciente y familiares-acompañantes durante el ingreso.
7. Preservación de la intimidad del paciente.
8. Menús a pacientes y acompañantes de pacientes especiales.
9. Minimización de sufrimiento en la asistencia.
10. Entretenimiento y cortesía.

Referencias y normativas

- Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948. Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/index.shtml>
- Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales 1950 y sucesivas modificaciones. Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Council of Europe. Disponible en: http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_SPA.pdf
- El Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Oviedo, 4 de abril de 1997 (Convenio de Oviedo). Disponible en: <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2290/37.pdf>
- Declaración sobre los derechos de los pacientes de la Asociación Médica Mundial. Lisboa. Septiembre 1995.
- Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Diario Oficial de las Comunidades Europeas. (2000/C 364/01). Disponible en: http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf
- Constitución Española. Cortes Generales. «BOE» núm. 311, de 29 de diciembre de 1978. Referencia: BOE-A-1978-31229. <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>
- Plan de Humanización de la Atención Sanitaria. Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes. Instituto Nacional de la Salud, 1984.
- Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad. «BOE», núm. 102, de 29 de abril de 1986.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. «BOE» núm. 274, de 15 de noviembre de 2002. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>.
- Ley 8/1993, de 22 de junio, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas. BOCM núm. 152 de 29 de Junio de 1993 y «BOE» núm. 203 de 25 de agosto de 1993.

Programa 1: Mejora de la accesibilidad en hospitalización

Justificación

En 1984, el INSALUD exponía en su Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria que la enfermedad genera una situación de indefensión haciendo sentirse a la persona desvalida, por lo que necesita un sistema sanitario lo más humano posible, lo más cercano posible, donde éste no se sienta ajeno sino parte de él.

Una manera de evaluar la cercanía de las instituciones sanitarias al usuario/cliente es la evaluación de la calidad percibida. En el estudio de García-Aparicio (2012) ⁽¹⁾ nueve de cada 10 pacientes encuestados estaban satisfechos o muy satisfechos con la atención recibida pero la variable peor evaluada fue la accesibilidad. En la misma línea se sitúan los resultados obtenidos en las encuestas de satisfacción, que anualmente lleva a cabo la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, la accesibilidad de las instalaciones sobre todo para las personas con discapacidad aparece como un aspecto a mejorar, ya que menos del 90% de los pacientes manifiestan encontrarse satisfechos o muy satisfechos (según resultados de 2014).

La accesibilidad universal se define como “la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de “diseño para todos” y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.

Estas actividades y requisitos se pueden agrupar en cuatro apartados, denominados requisitos DALCO (Deambulación/Aprehensión/Localización/Comunicación):

- ★ **Deambulación:** Se refiere a la movilidad, tanto horizontal como vertical. Esta movilidad puede ser a través de los medios propios del individuo, a través de ayudas técnicas (silla de ruedas, muletas,...) o mediante el uso de medios de transporte. Una componente fundamental de la movilidad es el estudio de los “accesos”. Consideremos que la condición primordial para poder disfrutar de un servicio es poder acceder a él. Este requisito afecta a los siguientes entornos y situaciones: accesos, anchos de paso, anchos de giro, obstáculos, desniveles verticales (rampas, escaleras, ascensores).
- ★ **Aprehensión:** Se refiere a las capacidades de aprehender, alcanzar y agarrar. Engloba no sólo el alcance manual, sino también el alcance auditivo y el visual. Este requisito afecta a los siguientes entornos y situaciones:
 - ⇒ **Alcance manual:** alcance de botoneras e interruptores, colocación de mecanismos, manillas y herrajes, grifos, pasamanos, asas, barras de apoyo, etc.
 - ⇒ **Alcance visual:** señalética, elección de colores, tamaño de textos, etc.
 - ⇒ **Alcance auditivo:** avisos por megafonía, señales de alarma, mostradores de atención al público, etc.

- ★ **Localización:** El usuario debe conocer en cada momento dónde se encuentra y dónde encontrar información para hallar algo o a alguien. Este concepto engloba y hace referencia a la orientación o señalización.
- ★ **Comunicación:** Entendiendo por comunicación los procesos de emitir, recibir e intercambiar información a través de distintos canales: oral, escrito, visual y auditivo. En este apartado estaría incluido todo lo referente a la señalética y a la cartelería, así como todos los sistemas de aviso, alarmas, megafonía, señalización táctil, folletos, interfaces, etc.

Haciéndonos eco de lo anteriormente expuesto, nos vemos en la necesidad de aunar esfuerzos para mejorar las deficiencias encontradas e incorporar aquellas herramientas necesarias en materia de accesibilidad. Cuando mejora la accesibilidad, el espacio es más fácil de usar y por tanto más humano y cercano para todos. Nos beneficiamos todos, tanto profesionales como usuario del sistema sanitario.

Objetivos

✦ Objetivos generales

- ⇒ Mejorar la accesibilidad en las unidades de hospitalización.
- ⇒ Ajustar requisitos DALCO en los servicios de hospitalización.
- ⇒ Aumentar el grado de satisfacción de los pacientes y familiares.

✦ Objetivos específicos

1. Mejorar accesibilidad en las habitaciones, pasillos, salas de estar, control, despachos médicos y accesos (escaleras y ascensores).
2. Incorporar dispositivos para discapacidades sensoriales (dispositivos sonoros, táctiles y luminosos).
3. Colocar señalización de fácil discriminación y alta información (mapas orientativos del espacio, letras y color adecuados...).
4. Incorporar dispositivos para personas con discapacidades sensoriales o dependientes.
5. Evaluar el nivel de satisfacción percibida por los pacientes y profesionales.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Mejorar accesibilidad en las habitaciones, pasillos, salas de estar, control, despachos médicos y accesos (escaleras y ascensores)					
Adecuación de las dimensiones de los accesos y espacios compatibles con sillas de ruedas, camas y distintos tipos de mobiliario sanitario (carros de curas, porta sueros, tensiómetros...) dejando espacio suficiente para su desplazamiento	Documento específico	% de accesos cuyas dimensiones son adecuadas	100% al final de 2019	--	Gerencia del centro/Servicio mantenimiento
Elaboración de protocolo para la distribución de mobiliario y material accesorio que facilite la deambulación	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencia del centro/Servicio mantenimiento
Objetivo específico 2: Incorporar dispositivos para discapacidades sensoriales (dispositivos sonoros, táctiles y luminosos)					
Seguimiento del correcto funcionamiento de equipos de iluminación y aviso	Registro específico	Nº de controles realizados	--	Semestral o Anual	Gerencia del centro/Servicio mantenimiento
Adecuación de distancia y altura de interruptores y elementos de aviso (timbres/interfonos) para que sean accesibles al paciente, tanto encamado como sentado	Documento específico	% interruptores y elementos de aviso cuya altura y distancia es adecuada	100% al final de 2019	--	Gerencia del centro/Servicio mantenimiento
Colocación de componentes/materiales reflectantes en interruptores y dispositivos de aviso	Memoria de Gerencia centro/servicio	Nº de medidas puestas en marcha/año	*Según tipo de hospital	Anual	Gerencia del centro/Servicio mantenimiento
Objetivo específico 3: Colocar señalización de fácil discriminación y alta información (mapas orientativos del espacio, letras y color adecuados,...)					
Colocación de cartelería informativa sobre la distribución de las instalaciones (plano de situación) y los distintos espacios de la unidad de hospitalización (habitaciones, control, despachos, salas de espera, acceso de escalera y ascensores, aseos...), incluyendo pictogramas	Memoria de Gerencia centro/servicio	Colocación de cartelería	Sí	Anual	Gerencia del centro/Servicio mantenimiento
		Numero de carteles	--		
Seguimiento de la correcta identificación de espacios	Registro específico	Nº de controles realizados	--	Semestral o Anual	Gerencia del centro/Asuntos generales

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 4: Incorporar dispositivos para personas con discapacidades sensoriales					
Colocación de sistemas de aviso luminosos y sonoros (informativos de la posición de ascensores y de apertura y cierre de puertas)	Memoria de Gerencia centro/servicio	Colocación de dispositivos	Sí	Anual	Gerencia del centro/Servicio mantenimiento
		Nº dispositivos colocados	--		
Colocación en los ascensores botoneras con altorrelieve en braille	Memoria de Gerencia centro/servicio	% ascensores con botoneras con altorrelieve en braille	100% al final de 2019	Anual	Gerencia del centro/Servicio mantenimiento
Seguimiento del funcionamiento de sistemas de aviso en ascensores	Registro específico	Nº de controles realizados	--	Semestral o Anual	Gerencia del centro/Asuntos generales
Colocación de elementos de aviso en columnas y huecos de las escaleras	Memoria de Gerencia centro/servicio	Colocación de dispositivos	Sí	Anual	Gerencia del centro/Servicio mantenimiento
		Nº dispositivos colocados	--		
Objetivo específico 5: Evaluar el nivel de satisfacción percibida por los pacientes y profesionales					
Evaluación del grado de satisfacción de los pacientes en relación con la accesibilidad	Informe de evaluación	Realización de encuesta/técnica cualitativa	Sí	Anual	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
		Existencia de un informe de evaluación			

Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

Referencias

- J. García-Aparicio, J. Herrero-Herrero, L. Corral-Gudino, R. Jorge-Sánchez (2010). Calidad percibida por los usuarios de un servicio de Medicina Interna tras 5 años de aplicación de una encuesta de satisfacción. Revista de Calidad Asistencial, Volumen 25, Issue 2, Pages 97-105.

Programa 2: Humanización en la atención a familiares y acompañantes

Justificación

La hospitalización supone una experiencia emocional intensa no sólo para los pacientes ingresados sino también a sus familiares y/o acompañantes. Por un lado, el paciente es arrancado de su rutina, separado de sus seres queridos, sometido a técnicas invasivas y se siente vulnerable. Los familiares (o acompañantes), por su parte, además del impacto en su vida (ocio, trabajo,...), se verá afectado al encontrarse en un ambiente desconocido y hostil. En el ingreso hospitalario, por tanto, la estructura familiar se altera, experimenta una desorganización en la vida cotidiana, una crisis que deriva en ansiedad, fatiga, insomnio, inseguridad y falta de información^{(1) (2) (3)}.

Si se consiguen satisfacer las necesidades de familiares y/o acompañantes, disminuye su angustia inmediata, con la mejora de su bienestar. Esto puede facilitar la implicación del entorno familiar del paciente como ayuda para su recuperación.

Objetivos

✳️ **Objetivo general**

- ⇒ Proporcionar un plan de cuidado de promoción de bienestar y alivio de carga emocional dirigida específicamente a familiares y/o acompañantes del paciente hospitalizado.

✳️ **Objetivos específicos**

- Identificar las necesidades de cuidado que tienen las familias/ acompañantes de los pacientes hospitalizados a partir del conocimiento de la experiencia que están viviendo.
- Promover mejoras en el confort de acompañantes de pacientes específicos y/o procesos de ingreso prolongado.
- Explorar necesidades de información y educación sanitaria facilitando la implicación del familiar y/o acompañante como cuidador.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Identificar las necesidades de cuidado que tienen las familias de los pacientes hospitalizados a partir del conocimiento de la experiencia que están viviendo					
Evaluación de la experiencia percibida por familiares y/o acompañantes de pacientes ingresados	Informe de evaluación	Realización de encuesta/técnica cualitativa	Sí	Anual	Gerencia del centro/Responsable calidad
		Existencia de un informe de evaluación			
Evaluación de la experiencia de familiares y acompañantes de pacientes ingresados desde la perspectiva de los profesionales	Informe de evaluación	Realización de encuesta/técnica cualitativa	Sí	Anual	Gerencia del centro/Responsable calidad
		Existencia de un informe de evaluación			
Objetivo específico 2: Promover mejoras en el confort de acompañantes de pacientes específicos y/o procesos de ingreso prolongado					
Revisión de adecuación de mobiliario (sillones) utilizados por acompañantes y familiares para su descanso	Registro específico	Nº revisiones de mobiliario/año	Al menos 2	Anual	Gerencia del centro/Servicio Mantenimiento
Adecuación de servicios de descanso y aseo para familiares o acompañantes	Memoria de Gerencia centro	Nº de medidas puestas en marcha/año	*Según tipo de hospital	Anual	Gerencia del centro
Exploración de recursos para la puesta en marcha de un plan de entretenimiento que incluya a familiares y/o acompañantes (espacio para juegos, internet, servicio de préstamo de revistas y libros, etc.)	Memoria de Gerencia centro	Nº de medidas puestas en marcha/año	*Según tipo de hospital	Anual	Gerencia del centro
Objetivo específico 3: Explorar necesidades de información y educación sanitaria facilitando la implicación del familiar y/o acompañante como cuidador					
Organización pases de visita e información	Memoria de Gerencia centro	% de Unidades de hospitalización con pases de visita organizados	100% a finales de 2019	--	Gerencia del centro/ Direcciones asistenciales
Educación para la salud dirigida a familiares/acompañantes de pacientes seleccionados por procesos crónicos con la finalidad de resolver sus dudas y miedos y facilitar su implicación en los cuidados	Registro específico	% de Unidades que despliegan acciones de EpS	> 50% a finales de 2019	Anual	Gerencia del centro/ Direcciones asistenciales

* Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

Referencias

1. Benito Domingo ML, García Manzano AI, López Sagospe I, et al. Detección de necesidades de los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Ictus. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2012;35(1):6-11.
2. Mangini Bocchi SC, Silva L, Caquel Monti Juliani CM, Spiri WC. Familiares visitantes y acompañantes de adultos y ancianos hospitalizados: análisis de la experiencia bajo la perspectiva del proceso de trabajo en enfermería. Rev Latino-am Enfermagem, 2007; 15(2).
3. Balik B, Conway J, Zipperer L, Watson J. Achieving an Exceptional Patient and Family Experience of Inpatient Hospital Care. IHI Innovation Series white paper. Cambridge, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2011. (Available on www.IHI.org).

Programa 3: Acompañamiento/revisión de espacios de pacientes ingresados a los que se va a realizar pruebas

Justificación

La seguridad del paciente es hoy una prioridad para muchas organizaciones sanitarias de todo el mundo, y responde al compromiso de proporcionar una atención sanitaria de calidad y con un riesgo minorado para los ciudadanos. En este sentido se ha puesto en marcha en la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid la Estrategia de Seguridad del Paciente del Servicio Madrileño de Salud 2015-2020.

Actualmente, el uso de tecnologías para la realización de pruebas diagnósticas es cada vez más frecuente y el ritmo de actividad es cada vez más elevado; además, en el circuito de asistencia del paciente hospitalizado, intervienen distintos profesionales y servicios diferentes a los de la unidad de ⁽¹⁾ ⁽²⁾ ⁽³⁾ ⁽⁴⁾. Esta complejidad puede ocasionar momentos y episodios en los que el paciente

no esté suficientemente controlado por el personal al que está asignado, lo cual podría ocasionar incidencias relacionadas con la seguridad del paciente y su intimidad y confortabilidad.

Objetivos

✦ Objetivo general

- ⇒ Realizar el traslado del paciente para la realización de exploraciones y/o pruebas diagnósticas, en condiciones de seguridad y confortabilidad, adaptándolo a sus necesidades.

✦ Objetivos específicos

1. Sistematizar el circuito de traslado de pacientes para la realización de pruebas diagnósticas. Coordinar la recepción del paciente con el servicio de destino, así como la salida del paciente después de prueba a su unidad de hospitalización.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Sistematizar el circuito de traslado de pacientes para la realización de pruebas diagnósticas. Coordinar la recepción del paciente con el servicio de destino, así como la salida del paciente después de prueba a su unidad de hospitalización					
Elaboración de un protocolo para sistematizar los circuitos para exploraciones y/o pruebas diagnósticas	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencia del centro
Información y/o acciones formativas dirigidas a todo el personal que va a estar implicado	Registro de actividades de formación	Nº acciones formativas/año	*Según tipo de hospital	Anual	Gerencia del centro/ Responsable calidad
		Nº profesionales formados /año	--		

* Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

Referencias

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Proyecto NIPE: Normalización de las intervenciones para la práctica de la enfermería. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
2. Hospital de Basurto. Manual de procedimientos de Enfermería. Hospital de Basurto. Bilbao; 2001.
3. Hospital Universitario Reina Sofía. Manual de protocolos y procedimientos generales de Enfermería. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba; 2001.
4. Potter, P.A. Enfermería Clínica: Técnicas y procedimientos. 4ª Edición. Ed: Hacourt Brace.S.A. Madrid. 1999. Pág 13-16.

Programa 4: Mejora de la calidad del descanso de pacientes hospitalizados

Justificación

El paciente ingresado, en el contexto de la atención hospitalaria, se encuentra envuelto en un ambiente de movimiento frecuente de profesionales y acompañantes, de conversaciones, o de ruidos producidos por equipamiento, alarmas, uso del mobiliario, etc. El impacto que este ambiente ruidoso y en constante movimiento puede tener sobre la salud y recuperación del paciente ha sido objeto de investigación en los últimos años.

Numerosos estudios han demostrado que los requerimientos de sueño se incrementan en pacientes ingresados, tanto médicos como quirúrgicos ⁽¹⁾. Además, una adecuada higiene del sueño, muestra un impacto positivo en la evolución de variables clínicas como la presión arterial ⁽²⁾ ⁽³⁾, percepción del dolor ⁽⁴⁾ y bienestar emocional ⁽⁵⁾.

Por estos motivos, entre otros, los potenciales efectos negativos (aparte de la pérdida auditiva) producidos por el ruido, han sido reconocidos por instituciones como el EnHealth Council de Australia como un problema de salud pública de primer nivel, especialmente en personas mayores o que padecen alguna enfermedad física o mental ⁽⁶⁾. En España, de acuerdo con los valores objetivos establecidos por el Real Decreto 1367/2007, los niveles de ruido recomendados en un ámbito como el hospitalario oscilan desde

los 30 dB en dormitorios hasta los 50 dB en zonas comunes. En la práctica, estos niveles pueden llegar a los 72 dB durante el día o, incluso 60dB durante la noche⁽⁷⁾, claramente por encima de los niveles establecidos. Además del ruido, las interrupciones frecuentes son otro de los principales factores que influyen en la calidad del descanso de los pacientes y en su recuperación clínica⁽⁸⁾.

Con la finalidad de mejorar la calidad del descanso en pacientes hospitalizados, durante los últimos años, se han puesto en marcha diferentes iniciativas como la organización de horarios en la atención sanitaria, el establecimiento de tramos libres de ruido⁽⁹⁾⁽¹⁰⁾⁽¹¹⁾, la disminución del volumen de las llamadas telefónicas o alarmas, el cierre de puertas, la atenuación de la luz ambiental, la reorganización de cuidados de enfermería, o la difusión de carteles o trípticos informativos a pacientes y acompañantes⁽⁹⁾⁽¹⁰⁾, con resultados positivos en reducción de niveles de ansiedad y estrés y mejora de la capacidad de orientación de los pacientes ingresados, especialmente mayores y/o con algún tipo de deterioro cognitivo⁽⁸⁾.

Sin embargo, existen numerosas barreras que dificultan la implantación efectiva de estas medidas. Estas barreras incluyen aspectos como la resistencia de profesionales al cambio de rutinas de trabajo o de los propios acompañantes en un contexto de visitas en régimen de "puertas abiertas"⁽¹⁰⁾. La existencia de estas barreras, directamente relacionadas con la calidad percibida y la satisfacción de necesidades de profesionales y usuarios, deben igualmente ser tenidas en cuenta en el momento de implantar cualquier iniciativa en este ámbito.

Objetivos

✦ Objetivo general

- ⇒ Promover la calidad del descanso de los pacientes hospitalizados, produciendo mejoras en sus niveles de estrés y ansiedad, especialmente de pacientes de edad avanzada y/o con deterioro cognitivo.

✦ Objetivos específicos

1. Evaluar el nivel de calidad de silencio ambiental del centro hospitalario y determinar, en su caso, propuestas de mejora.
2. Identificar fuentes que potencialmente pueden interrumpir el descanso de los pacientes hospitalizados en las unidades médicas y quirúrgicas, especialmente en tramos horarios nocturnos.
3. Promover planes de intervención sobre los niveles de ruido e interrupciones en el descanso de los pacientes, causados tanto por acompañantes como por los cuidados proporcionados por los profesionales.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Evaluar el nivel de calidad de silencio ambiental del centro hospitalario y determinar, en su caso, propuestas de mejora					
Evaluación de la calidad del descanso percibida por los pacientes. Existen diferentes herramientas para establecer el nivel de calidad del silencio ambiental que perciben los pacientes. En el ámbito hospitalario, disponemos encuestas validadas en castellano, como el Índice de Calidad de Sueño de Pittsburg" (ICSP)	Informe de evaluación	Realización de encuesta	Sí	Anual	Gerencia centro/ Responsable calidad
Monitorización de niveles medios de ruido en hospitalización (en dB) (habitaciones y zonas comunes) registrados a lo largo de 24 horas y/o en franjas horarias específicas mediante el uso de dosímetros acústicos instalados en habitaciones y zonas comunes	Registro específico	Cobertura de monitorización (% de Unidades de Hospitalización monitorizadas)	>50% a finales de 2019 (incluye al menos Ud. de Críticos, Médica, Quirúrgica)	Anual	Gerencia centro/ Servicio mantenimiento
Objetivo específico 2: Identificar fuentes que potencialmente pueden interrumpir el descanso de los pacientes hospitalizados en las unidades médicas y quirúrgicas, especialmente en tramos horarios nocturnos					
Identificación de fuentes que potencialmente pueden interrumpir el descanso de los pacientes: registros de cuidados de enfermería, administraciones de medicación, etc., que se produzcan tanto de rutina como a demanda	Registro específico	Cobertura de monitorización (% de Unidades de Hospitalización monitorizadas)	>50% a finales de 2019 (incluye al menos Ud. de Críticos, Médica, Quirúrgica)	Anual	Gerencia centro/ Dirección Enfermería

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
-------------	----------------------	-----------	----------	--------------	-------------

Objetivo específico 3: Promover planes de intervención sobre los niveles de ruido e interrupciones en el descanso de los pacientes causados tanto por acompañantes como por los cuidados proporcionados por los profesionales

Selección y desarrollo de acciones de mejora. En función de los resultados hallados en relación a la calidad del silencio ambiental y a las fuentes potenciales de interrupción del descanso, se debe elaborar un plan de actividades dirigidas a disminuir todas aquellas actividades y factores que más interfieran en la calidad del descanso y sean factibles de mejorar	Documento específico	Existencia de Plan acciones de mejora	Sí	Anual	Gerencia del centro
		Nº de acciones de mejora puestas en marcha	*Según tipo de hospital		

* Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

Referencias

- Haigh, C. Quiet please. The Journal for Health Design & Development. 2001; 32 (4), 29–30.
- Kato, M., Phillips, B.G., Sigurdsson, G. et al. Effects of sleep deprivation on neural circulatory control. Hypertension, 2000; 35 (5), 1173–1175.
- Fogari, R., Zoppi, A., Corradi, L. Transient but not sustained blood pressure increments by occupational noise. An ambulatory blood pressure measurement study. Journal of Hypertension, 2001; 19 (6), 1021–1027.
- Onen, S.H., Alloui, A., Gross, A., et al. The effects of total sleep deprivation, selective sleep interruption and sleep recovery on pain tolerance thresholds in healthy subjects. Journal of Sleep Research, 2001; 10 (1), 35–42.
- Redeker, N.S., Ruggiero, J.S., Hedges, C. Sleep is related to physical function and emotional wellbeing after cardiac surgery. Nursing Research, 2004; 53 (3), 154–162.
- EnHealth Council. The health effects of environmental noise. Publication approval number 3311 (JN 7845). Commonwealth of Australia, Canberra. 2004.
- Busch-Vishniac, I.J., West, J.E., Barnhill, C. Noise levels in Johns Hopkins hospital. Journal of the Acoustical Society of America, 2005; 118, 3629–3645.
- Tullmann, D.F., Dracup, K. Creating a healing environment for elders. AACN Clinical Issues, 2000; 11 (1), 34–50.
- Olson, D.M., Borel, C.O., Laskowitz, D.T., et al. Quiet time: a nursing intervention to promote sleep in neurocritical care units. American Journal of Critical Care, 2001; 10 (2), 74–78.
- Lower, J., Bonsack, C., Guion, J. Combining high tech and high touch. Nursing, 2002; 32 (8), CC1–CC6.
- Lower, J., Bonsack, C., Guion, J. Peace and quiet. Nursing Management, 2003; 34 (4) 40A–40B, 40D.

Programa 5: Humanización de espacios sanitarios

Justificación

La evaluación de la satisfacción de los usuarios con los servicios de la asistencia sanitaria pública en la Comunidad de Madrid, muestra como “debilidad de nuestra organización” la falta de comodidad y confort y de intimidad, para más de un 90% de los ciudadanos encuestados, tanto en centros hospitalarios como de atención primaria. Las mejoras relacionadas con aspectos físicos de los espacios pueden contribuir a solventar esta situación.

¿Por qué humanizar espacios?

Una persona se siente bien cuando sus necesidades físicas, emocionales y sociales están cubiertas. Cuando una persona debe ingresar en un hospital, los aspectos físicos adquieren especial relevancia, sin embargo, no por ello desaparecen las necesidades emocionales y sociales antes comentadas. Se conoce que la estancia en un entorno hospitalario supone un impacto sobre la vida cotidiana del paciente que afecta directamente al estrés. En ambiente hospitalario se produce un aumento de estrés tóxico (distinto del estrés productivo), tanto en el paciente como en sus familiares, y especialmente en niños⁽¹⁾. El dolor aparece como uno de los estresores más comunes que acompañan a la enfermedad y a los procedimientos médicos.

El grado de estrés va a depender de la interacción entre las fuentes de estrés y los factores amortiguadores del mismo⁽²⁾.

Las características del entorno, influyen en los resultados de salud de los pacientes. Muchos estudios han mostrado que un buen diseño del entorno puede reducir, por ejemplo, la ansiedad, la presión arterial y el dolor. A la inversa, la investigación ha vinculado el diseño del entorno que no ayuda psicológicamente con efectos negativos, como aumento de delirios, aumento de depresión, mayor necesidad de medicación y con ciertas situaciones que alargan la estancia en el hospital⁽³⁾.

“Un entorno hospitalario diseñado y gestionado en función de los usuarios infantiles del mismo, contribuye a disminuir el temor de los niños y padres ante el hospital. Los elementos decorativos distraen y divierten a los niños y humanizan el entorno, que por sus características puede resultar extremadamente amenazador, y lo transforman en elementos que ayudan en el estado de ánimo de los niños hospitalizados”^{(4) (5)}.

Estudios y experiencias como la del Children’s Hospital of Pittsburgh of UPMC, (Pensilvania, USA), o el nuevo hospital Ostra

Hospital de Gothenburg, han mostrado que el cuidado del entorno con un buen diseño, además de mejorar el estado anímico del paciente y sus familiares, llega a reducir el nivel de sedación necesaria en pruebas y tratamientos.

Además, un buen diseño del entorno también beneficia al personal sanitario ayudándoles a combatir el estrés laboral y al tiempo que reduce el absentismo. Un entorno bien diseñado es un factor positivo para atraer y retener empleados con buena cualificación.

FACTORES AMBIENTALES		FACTORES PERSONALES
ENTORNO FÍSICO	APOYO SOCIAL	
Ambiente agradable y relajado: <ul style="list-style-type: none"> • Arquitectura. • Mobiliario. • Decoración. 	<ul style="list-style-type: none"> • Habilidades paternas. • Recursos económicos. • Disponibilidad horaria. • Información apropiada. • Relación cálida y cordial de los profesionales de la salud con el niño y sus padres. 	<ul style="list-style-type: none"> • Temperamento fácil. • Experiencias previas. • Habilidades del niño de afrontamiento, autocontrol y autocuidado.

Factores amortiguadores del estrés en la Hospitalización infantil (Mendes y Ortigosa 2000)

Objetivos

✦ Objetivo general

- ⇒ Promover la reducción del estrés del paciente y sus familiares, con un el entorno físico agradable y relajado, produciendo mejoras en su sentir emocional, su comodidad y su confortabilidad, especialmente en áreas pediátricas.

✦ Objetivos específicos

1. Identificar y priorizar los espacios físicos que necesitan reforma y mejoras en su entorno relacionadas con aspectos de humanización.
2. Promover que en los proyectos de obras y reformas de espacios físicos que se realicen en los centros sanitarios se contemplen aspectos relacionados con la mejora de humanización de los espacios, coherentes con el resto de actuaciones que se planteen para ese centro.
3. Conocer el impacto de la reforma de los espacios en el estado emocional de pacientes, familiares o acompañantes y personal sanitario.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Identificar y priorizar los espacios físicos que necesitan reforma y mejoras en su entorno relacionadas con aspectos de humanización					
Identificación de espacios en los que el paciente y/o el personal sanitario pase más tiempo y sean menos agradables objeto de proyecto de humanización.	Registro específico	Identificación de espacios	Sí	Anual	Gerencia del centro
Identificación de espacios en los que se vayan a realizar obras de reforma próximamente, por necesidades médicas, implantación de nuevos equipos (TAC, resonancia magnética, aceleradores lineales) o de organización en el hospital (nuevas unidades).	Registro específico	Identificación de espacios	Sí	Anual	Gerencia del centro
Priorización de espacios para establecer el orden de prelación en la ejecución de los proyectos.	Registro específico	Priorización de espacios	Sí	Anual	Gerencia del centro
Objetivo específico 2: Promover que en los proyectos de obras y reformas de espacios físicos que se realicen en los centros sanitarios se contemplen aspectos relacionados con la mejora de humanización de los espacios, coherentes con el resto de actuaciones que se planteen para ese centro					
Inclusión de requisitos de humanización de espacios (iluminación adecuada, mobiliario conforme a necesidades de usuarios, interiorismo armonioso con color adecuado, correcto acondicionamiento acústico, espacios de socialización, adecuado confort para los acompañantes del paciente y el personal sanitario) en el pliego de condiciones del concurso público de obra o reforma y desarrollo de las obras conforme a los requisitos establecidos.	Expedientes de obras realizadas	Requisitos de humanización de espacios incluidos en obra o reforma	80% de las obras	Anual	Gerencia del centro/ Contratación y compras
Objetivo específico 3: Conocer el impacto de la reforma de los espacios en el estado emocional de pacientes, familiares o acompañantes y personal sanitario					
Evaluación del impacto de la reforma de los espacios evaluando antes y después de la reforma el estado de ansiedad-estrés y otros ítems relacionados con la calidad del paciente, familiares y personal sanitario.	Informe de evaluación	Estudio de evaluación antes-después de la reforma	Sí	Quando se realicen obras o reformas	Gerencia del centro/ Responsable calidad

Referencias

1. Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización.
2. Méndez, F.X. y Ortigosa, J.M. (1997). Estrés y hospitalización infantil. En M.I. Hombrados (Ed.), Estrés y salud (pp. 523-545). Valencia: Promolibro.
3. Ulrich, Ph.D. R. 1992. Evidence Based Environmental Design for improving Medical Outcomes. Center for Health Systems and Design Texas A&M University.
4. Ullán, H Belver. "Cuando los Pacientes son Niños" Ed. Eneida. Fundación Curarte.
5. Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006). Estrés parental en la hospitalización infantil. Ansiedad y Estrés, 12, 1-17.

Otra bibliografía consultada

- Aho, A.C. y Erickson, M.T. (1985). Effects of grade, gender and hospitalization on children's medical fears. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 6, 146-153.
- Bulbena, A., Martín-Santos, R., González de Rivera, J.M. y González-Pinto, A. (1991). Factores de estrés y ansiedad. Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barona, 18, 295-304.
- Del Barrio, V. y Mestre, V. (1989). Evaluación psicológica en niños hospitalizados. Revista de Psicología de la Salud, 1, 83-103.
- García-Martín, M.A. y Jiménez Hernández, M. (1997). El estrés infantil. En M. Jiménez Hernández (Ed.), Psicopatología infantil (pp. 75-87). Granada: Aljibe.
- González de Rivera, J.L. (1989). Factores de estrés y enfermedad. Psiquis, 10, 11-20.
- Henry, M., De las Cuevas, C. y González de Rivera, J.L. (1992). Cuantificación de la reactividad al estrés en pacientes psiquiátricos ingresados en una unidad de agudos. Actas Luso-Españolas de Neurología y Psiquiatría, 20, 76-80.
- Hughes, B.M. (2001). Psychology, hospitalization, and some thoughts on medical training. European Journal of Psychotherapy, Counselling, and Health, 4, 7-26.
- López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (2004). Aspectos psicosociales y evolutivos en la hospitalización infantil. Revista de Psicología Social Aplicada, 14, 5-27.
- Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A. (1999). El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. Estudios de Psicología, 63/64, 147-161.
- Quiles, M.J., Ortigosa, J.M., Méndez, F.X. y Pedroche, S. (2000). The child surgery worries questionnaire adolescent form. Psychology in Spain, 4, 82-87.
- Trianes, M.V. (2002). Estrés en la infancia. Madrid: Narcea.

Programa 6: Información a pacientes, familiares y acompañantes durante el ingreso

Justificación

En los últimos años se ha producido un cambio notable en el papel asignado al paciente en su relación con el sistema sanitario, subrayando como valor fundamental el respeto a la persona y, por ende, a la autonomía del paciente. Se espera que los pacientes exijan no sólo calidad técnica, sino, al mismo tiempo, calidad humana. Esperarán recibir un trato correcto, querrán experimentar que la organización sanitaria haya pensado en ellos cuando diseñe sus procesos de trabajo, sentir que se les respeta como persona, recibir una información detallada y comprensible, sentirse responsables de su propia salud y disfrutar de comodidades acordes con su nivel de vida⁽¹⁾⁽²⁾.

Objetivos

✦ Objetivos generales

- ⇒ Garantizar la calidad de información a pacientes y familiares durante el ingreso hospitalario.
- ⇒ Establecer una metodología de información.

✦ Objetivos específicos

1. Mejorar la información al ingreso, durante la estancia y al alta del paciente.
2. Fomentar un trato personalizado.
3. Unificar la información proporcionada en casos de atención multidisciplinar.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Mejorar la información al ingreso, durante la estancia y al alta del paciente					
Talleres formativos para personal sanitario y no sanitario: empatía, técnicas de transmisión de información, comunicación de malas noticias	Registro actividades de formación	Nº talleres realizados/año	*Según tipo de hospital	Anual	Gerencia del centro/ Responsable Formación continuada
		Nº profesionales formados/año	--		
Trípticos información básica: Localización de secretaría, salas de tratamiento/diagnóstico, identificación del personal que le atiende, facultativo responsable	Documento específico	Elaboración de trípticos	Sí	--	Gerencia del centro/ Comisión Calidad
Soporte visual/iconografía acompañando al consentimiento informado de técnicas invasivas	Documento específico	Existencia de cartelería	Sí	--	Gerencia del centro

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 2: Fomentar un trato personalizado					
Establecimiento de horarios adaptados a la actividad clínica, a los pacientes y familiares. Adaptación a horarios laborales. Convergencia con horario de visita	Memoria de Gerencia centro	Implantación procedimiento	Sí	Anual	Gerencia del centro/ Direcciones Asistenciales
Adecuación de espacios para proporcionar información (privacidad, confort)	Memoria del Gerencia centro	Disponibilidad de espacios adecuados	Sí	Anual	Gerencia del centro
Elaboración de manual con normas básicas y consejos para mejorar la estancia hospitalaria	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencia del centro/ Comisión Calidad
Objetivo específico 3: Unificar la información proporcionada en casos de atención multidisciplinar					
Creación de una figura de "coordinador" de información, en casos de atención multidisciplinar	Memoria de Gerencia centro	Implantación de procedimiento	Sí	Anual	Gerencia del centro
		% de unidades que cuentan con una figura de coordinador definida	>50% a finales de 2019		
Creación de un "calendario de pruebas", que incluya descripción de la prueba, su propósito, la preparación necesaria y los posibles efectos adversos (con independencia del consentimiento)	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencia del centro/ Comisión Calidad
Identificación y validación de la información disponible online: listado de aplicaciones, juegos, páginas web, que contienen información verificada y validada, cumpliendo con los criterios de calidad pertinentes y pueden proporcionar un beneficio/ soporte/complemento a la información proporcionada	Memoria de Gerencia centro	Identificación y validación realizada	Sí	Anual	Gerencia del centro/ Comisión Calidad

* Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

Referencias

1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. «BOE» núm. 274, de 15 de noviembre de 2002.
2. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes. Disponible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>

Programa 7: Mejora en la preservación de la intimidad de los pacientes hospitalizados

Justificación

La preservación de la intimidad es un derecho innegable de toda persona, garantizado por nuestras leyes, pero que en ocasiones es vulnerado por falta de una estructura adecuada y por excesiva familiaridad en el trato por parte de los profesionales.

Entre las Declaraciones y Tratados internacionales que mencionan el derecho a la intimidad cabe destacar la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948), el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales (Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Council of Europe, 1950 y sucesivas modificaciones); el Plan de Humanización de la Atención Sanitaria (Instituto Nacional de la Salud, 1984), el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo, 1997), la Declaración sobre los Derechos de los Pacientes de la Asociación Médica Mundial (Lisboa, 1995), y la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 2000).

La protección de la intimidad es un derecho fundamental recogido en el artículo 18 de la Constitución Española, y en la Ley General de Sanidad de 1986, donde se recoge el derecho del paciente a la "...confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias", y a que quede "plenamente garantizado el derecho del enfermo a su intimidad personal y familiar" ^{(1) (2)}. La Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, también contempla en su artículo 7 el "derecho a la intimidad".

Pero más allá de ser un derecho innegable, es una demanda de los pacientes (y de los profesionales) ^{(3) (4) (5)} y así se refleja en la encuesta de satisfacción anual de los hospitales correspondiente al año 2014, donde la "la intimidad del paciente" constituye un área prioritaria de actuación, por ser considerado un aspecto de bajo mantenimiento y bajo nivel de inversión.

Objetivos

✳️ Objetivo general

- ⇒ Mejorar la preservación de la intimidad de los pacientes hospitalizados.

✳️ Objetivos específicos

1. Establecer las áreas deficitarias en la esfera del derecho a la intimidad y privacidad de los pacientes.
2. Promover planes de intervención que contribuyan a asegurar la mejora de la preservación de la intimidad de los pacientes atendidos en hospitalización.
3. Elaborar planes de formación y entrenamiento específicos dirigidos a profesionales sanitarios y no sanitarios para asegurar el máximo cuidado de la privacidad de los pacientes.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Establecer las áreas deficitarias en la esfera del derecho a la intimidad y privacidad de los pacientes					
Evaluación de las estructuras y recursos existente en cada centro hospitalario dirigidas a asegurar la intimidad de los pacientes (disponibilidad de habitaciones individuales, sistemas de separación de camas (cortinas, divanes, etc.), tipo de lencería, salas de información a pacientes y familiares, etc.)	Informe de evaluación	Realización de encuesta	Sí	Anual	Gerencia del centro/ Comisión de Calidad Percibida
Realización de una encuesta a los pacientes que identifique aquellas prácticas que pudieran vulnerar el derecho a su intimidad.	Informe de evaluación	Realización de encuesta	Sí	Anual	Gerencia del centro/ Comisión Calidad Percibida
Objetivo específico 2: Promover planes de intervención que aseguren la mejora de la preservación de la intimidad de los pacientes atendidos en hospitalización					
<p>Establecimiento de planes de mejora en función de los resultados de la evaluación e incluyendo medidas como:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Siempre que sea posible, habitaciones individuales; si no es posible, separación de camas mediante cortinillas o divanes que podrán desplegarse cuando se esté atendiendo al paciente. - Dispositivos en puertas de habitaciones para indicar que no se puede acceder a la habitación por estar realizándose actividades asistenciales. - Lencería que, facilitando exploraciones y tratamientos sanitarios, no vulneren la preservación de la intimidad del paciente - Custodia de historias clínicas que sólo permita el acceso a ellas el personal implicado en el cuidado del paciente - Designación de áreas o zonas para informar a pacientes y familiares. - Elaboración de protocolos de traslados de pacientes entre servicios, que aseguren las adecuadas condiciones y contemplen la información previa, preservando su intimidad y confidencialidad. 	Memoria Gerencia del centro	Nº medidas implantadas/año	*Según tipo de hospital	Anual	Gerencia del centro
Objetivo específico 3: Elaborar planes de formación y entrenamiento específicos dirigidos a profesionales sanitarios y no sanitarios para asegurar el máximo cuidado de la privacidad de los pacientes					
Diseño, elaboración e implementación de talleres de formación para la preservación de la intimidad de los pacientes. Se sugiere la realización de esta formación a través de la técnica "Rol-playing".	Registro actividades de formación	Diseño del taller	Sí	Anual	Gerencia del centro/ Responsable formación continuada
		Nº talleres realizados/año	*Según tipo de hospital		
		Nº profesionales formados/ año	--		
Elaboración de cartelería que recuerde las normas básicas para el respeto a la intimidad del paciente.	Documento específico	Existencia de cartelería	Sí	--	Gerencia del centro/ Comisión Calidad Percibida

* Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo.

Referencias

1. Junta de Extremadura. Plan de Humanización de la Atención Sanitaria del Sistema Sanitario Público de Extremadura (2007-2013). Mérida: Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Dependencia; 2007.
2. Intimidad y confidencialidad: obligación legal y compromiso ético. Xunta de Galicia Consellería de Sanidade-Servicio Gallego de Salud Santiago de Compostela 2013. Disponible en: http://bibliosaude.sergas.es/DXerais/594/intimidade-CAST_170913.pdf
3. Blanca Gutiérrez JJ, Muñoz Segura R, Caraballo Núñez MÁ, Expósito Casado C, Sáez Naranjo R, Fernández Díaz E. La intimidad en el Hospital: La experiencia de los pacientes, sus familias y las enfermeras. Index Enferm [Internet]. 2008 Jun [citado 2016 Mayo 03]; 17(2): 106-110. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-1296200800200006&lng=es
4. Ferrer Arnedo C, Fernández Rodríguez M, Romero Galindo MS, Arana-Echevarría Morales JL, Vielva Asenjo J, Toro Flores R et. al. La intimidad del cuidado y el cuidado de lo íntimo. II Encuentro de Enfermería de la ABFYC: Reflexiones éticas desde Enfermería [pdf] 2005 [citado 2016 Mayo 03]. Disponible en: <http://docplayer.es/14037687-Asociacion-de-bioetica-fundamental-y-clinica-etica-del-cuidado-enfermero-en-busca-de-un-mayor-reconocimiento.html>
5. López Espuela F, Moreno Monforte ME, Pulido Maestre ML, Rodríguez Ramos M, Bermejo Serradilla B, Grande Gutiérrez J. La intimidad de los pacientes percibida por los profesionales de Enfermería. NURE Inv. [Revista en Internet] 2010 May-Jun. [citado 2016 Mayo 03]; 7(46). Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/viewFile/488/477>

Esta realidad es especialmente sensible en el entorno como el sanitario, en el que la persona, ya sea paciente o familiar, está en una posición de debilidad por la enfermedad y la incertidumbre que ésta provoca. Es el momento de recuperar lo más necesario y valorado: el trato humano.

El filósofo Spinoza decía: *“No llores, no te rías; trata de entender”*. La frase sugiere la actitud más adecuada para afrontar la humanización de la asistencia sanitaria, porque si hay algo intrínseco a este concepto es la actitud de los profesionales.

No se cuestiona la capacitación profesional de médicos, enfermeros, auxiliares o celadores, ni el nivel científico-técnico de la asistencia que se presta, pero la calidad percibida por los pacientes sobre la atención recibida constituye un parámetro muy importante⁽¹⁾⁽²⁾⁽³⁾.

En el ámbito hospitalario, la alimentación es el segundo factor en importancia a la hora de valorar la calidad asistencial por parte de los enfermos y sus acompañantes (después de la atención-amabilidad del personal sanitario). Por tanto, la alimentación se considera algo más que una dieta, y la dieta algo más que un plato de comida.

Objetivos

✳ Objetivo general

- ⇒ Mejorar la calidad percibida por el usuario/acompañante en el aspecto de la alimentación hospitalaria

✳ Objetivos específicos

1. Facilitar la elaboración de su propio menú a pacientes en situaciones especiales.
2. Mejorar la satisfacción del usuario en los diferentes aspectos que engloban la alimentación, tales como: horario, temperatura, cantidad, calidad, sabor y presentación.
3. Facilitar menús de acompañantes en situaciones especiales: pacientes pediátricos/neonatales; pacientes sin recursos económicos; pacientes en situación de larga estancia hospitalaria y situación social discriminatoria.

Programa 8: Mejora de menús de pacientes y acompañantes de pacientes especiales

Justificación

Muchas de nuestras acciones diarias están acompañadas de estrés, prisas y agobios, lo cual impide centrarnos en la situación de las personas que tenemos delante, en sus sentimientos y necesidades. En ocasiones, actuamos de manera mecánica, inmersos en una sociedad que ha perdido valores como la amabilidad, la empatía o la gratitud.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Facilitar la elaboración de su propio menú a pacientes en situaciones especiales					
Elaboración de “hoja de elección de menú” en dietas basales, basales sin sal y para celíacos. Constará de varias alternativas de menú que el propio paciente podrá elegir con 24 horas de antelación.	Documento específico	Protocolo elaborado	Sí	---	Gerencia del centro/Dirección Enfermería/ Comisión Calidad
Introducción de alimentos “especiales” en momentos concretos de la estancia hospitalaria, tales como festivos señalados, nacimiento, etc.	Registro específico	Nº de eventos protocolizados con alimentos “especiales”/año	---	Anual	Gerencia del centro/Unidad de Cocina
Objetivo específico 2. Mejorar la satisfacción del usuario en los diferentes aspectos que engloban la alimentación, tales como: horario, temperatura, cantidad, calidad, sabor y presentación					
Evaluación del grado de satisfacción de los pacientes y familiares con la alimentación (encuestas/técnicas cualitativas), e incorporación de acciones de mejora.	Informe de evaluación	Realización de encuesta/técnica cualitativa	Sí	Anual	Gerencia del centro/Unidad de Cocina
		Medidas de mejora incorporadas	*Según tipo de hospital		

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Elaboración de menús adaptados a las posibles necesidades, tanto clínicas como culturales y a las estaciones del año, elaborados con los alimentos predominantes en cada temporada	Documento específico	Disponibilidad de menús	Sí	Anual	Gerencia del centro/Unidad de Cocina
Objetivo específico 3: Facilitar menús de acompañantes en situaciones especiales: pacientes pediátricos/neonatales; pacientes sin recursos económicos; pacientes en situación de larga estancia hospitalaria y situación social discriminatoria					
Definición de criterios de inclusión para dieta de acompañante	Documento específico	Protocolo elaborado	Sí	--	Gerencia del centro/Unidad de Cocina

* Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

Referencias

1. Sopena L., Fernández M. ¿Cómo se humaniza la sanidad? Rev Médica [Internet] 2015 [citado 4 Mayo 2016]; 267. Disponible en: <http://www.rmedica.es/edicion/267/como-se-humaniza-la-sanidad>
2. Cachón Rodríguez E. El Hospital y el paciente. Declaraciones de principios, realidad y paradojas. Index Enferm 2007; 56:35-39.
3. González Blasco P. Un nuevo humanismo médico: la armonía de los cuidados. Rev. Aten Primaria 2006; 38(4):225-229.

Programa 9: Minimización del sufrimiento en la asistencia sanitaria de pacientes ingresados

Justificación

El sufrimiento fue inicialmente definido por Cassell como un malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o la continuidad existencial de la persona⁽¹⁾. El sufrimiento, por tanto, sería una experiencia personal, en cuanto abarca la totalidad de los aspectos que componen la existencia de una persona, e individual teniendo en cuenta que es una experiencia subjetiva y que es sólo vivenciada por quien lo padece. La experiencia de la hospitalización es vivida en forma personal en un contexto donde el paciente es vulnerable, por lo cual es necesario promover su bienestar, disminuyendo el sufrimiento que ésta puede generar.

Cada síntoma o problema experimentado por el paciente y/o su familia (o cuidadores) será percibido de manera distinta, de acuerdo con la forma en que sea interpretado, la experiencia personal y el contexto en el que aparezca, constituyendo una amenaza más o menos intensa en cada caso⁽²⁾⁽³⁾.

Cuando un paciente ingresa en un hospital tiene muchas dudas e interrogantes acerca de lo que irá a pasar. Esto ha llevado a los investigadores a considerar como objeto de estudio las vivencias que experimenta el paciente durante la estancia hospitalaria, sin embargo, es necesario centrarse directamente en la percepción del paciente acerca de su bienestar durante la hospitalización, con la intención de tener herramientas para minimizar el sufrimiento y mejorar los servicios de salud⁽⁴⁾.

De acuerdo a la literatura, para lograr el bienestar en el paciente hospitalizado, la calidad técnica, la eficiencia y la calidez, asegurando el diálogo y la información, así como la seguridad son fundamentales⁽⁴⁾⁽⁵⁾.

Las causas más frecuentes de sufrimiento en los pacientes hospitalizados son⁽⁶⁾:

- ★ Los síntomas físicos, entre los que destaca el dolor, la disnea, el insomnio y los que generan la causa de su hospitalización.
- ★ Síntomas psicológicos, como la ansiedad y el miedo a lo que pueda ocurrir.
- ★ Problemas existenciales y/o espirituales; incluyen preocupaciones relacionadas con la desesperanza, la pérdida de sentido, la desilusión, el remordimiento, la ansiedad y la disrupción de la identidad personal.

De lo citado podemos concluir que, por una parte, el sufrimiento es una entidad cuya causa es múltiple y que se presenta de manera dinámica en cada paciente, entendido como la agresión a la integridad personal motivada por la misma hospitalización.

El conocimiento de las causas del sufrimiento mediante técnicas de evaluación, así como su resolución mediante la eficacia y excelencia profesional asociada al diálogo paciente-profesional de la salud, contribuirán a minimizar el sufrimiento y a que la estancia del paciente en el hospital sea una experiencia positiva para el mismo.

Objetivos

✦ Objetivos generales

- ⇒ Facilitar la recuperación y el alta del paciente de forma segura y efectiva.
- ⇒ Facilitar una atención más humana, tanto al paciente como a sus familiares y acompañantes.
- ⇒ Asegurar la seguridad del paciente-familia-profesional.

✦ Objetivos específicos

1. Minimizar el dolor, así como de los síntomas prevalentes acorde a la enfermedad.
2. Gestionar de manera adecuada el riesgo que conlleva la hospitalización.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Minimizar el dolor, así como de los síntomas prevalentes acorde a la enfermedad					
Fomento del uso de la "Escala de Valoración del Dolor" ", según tipo de paciente, así como escalas específicas de los síntomas prevalentes. Se considerarán iniciativas como el manejo del dolor pediátrico y la creación de "Unidades de Dolor Agudo"	Memoria Gerencia del centro	Estrategia de sensibilización/información a profesionales	Sí	Anual	Gerencia del centro
		Monitorización de uso de escalas en unidades de adultos/pediátricas	Sí		
Objetivo específico 2: Gestionar de manera adecuada el riesgo que conlleva la hospitalización					
Gestión de riesgo mediante el establecimiento de estrategias para la seguridad del paciente-familia-cuidador, que combinen metodologías de identificación y análisis reactivas y proactivas	Prevención ITU asociada a sondaje vesical	Sistema de vigilancia que incorpora prevención y control de ITU asociada a sondaje vesical	Sí	Anual	Medicina Preventiva
	Identificación proactiva del riesgo	Plan de identificación, análisis y mejora de riesgos transversales en el centro	Sí	Anual	Gerencia del centro
	Riesgos de los profesionales	Plan de gestión de riesgos de los trabajadores	Sí	Anual	Salud Laboral
Selección y desarrollo de acciones de mejora para la seguridad	Memoria Gerencia del centro	Nº de acciones de mejora implantadas/año	*Según tipo de hospital	Anual	Gerencia del centro

* Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

Referencias

- Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-45.
- Gomes A, Kay M, Costa M. Sentimientos, sentidos y significados en pacientes de hospitales públicos en el noreste de Brasil. *Rev. Salud Pública*. 2009; 11(5): 754-765.
- Guzmán V, Torres J, Plascencia A, Castellanos J, Quintanilla R. Cultura hospitalaria y el proceso narrativo en el niño enfermo. *Estudios sobre Culturas Contemporáneas* 2011; XVII(33): 23-44.
- Cunado BA, Bernardo GC, Rial C. Spanish validation of an instrument to measure the quality of nursing care in hospital emergencies units. *Journal of Nursing Care Quality* 2002; 16(3): 13-23.
- Herrera L, Villamil M, Pelcastre B, Cano F, López M. Relación del personal de salud con los pacientes en la Ciudad de México. *Rev. Salud Pública*. 2009; 43(4): 589-594.
- Kwon YC, Yun YH, Lee KH, Son KY, Park SM, Chang YJ, et al. Symptoms in the lives of terminal cancer patients: which is the most important?. *Oncology*. 2006;71:69-76.

cos determinados por la personalidad y la significación que se da a esta necesidad, hábitos, la motivación y el estado emocional, y factores socioculturales como los recursos económicos, la accesibilidad a infraestructuras, la cultura, los roles sociales, etc.

La hospitalización supone un importante cambio en las condiciones de vida de la persona y de su familia. Supone una alteración radical en su rutina diaria, afectando a la alimentación, la eliminación, la actividad, el ocio, las relaciones, el sueño y descanso. Además se pone en riesgo la intimidad, la autonomía y el desempeño de rol.

Durante el periodo de hospitalización la persona pasa largos períodos de tiempo sin nada que hacer y se produce un déficit de actividades recreativas, entendida ésta como una disminución de la estimulación, del interés o de la participación en actividades recreativas de ocio⁽¹⁾.

La persona hospitalizada se ve limitada en su acción por el problema de salud que la afecta, el medio que la rodea y el personal de salud que lo atiende. En este contexto, la actividad física, recreativa y de relajación se convierte en una herramienta terapéutica que permite obtener bienestar físico, psíquico, proporcionar la oportunidad de aprender, crear, divertirse y establecer relaciones interpersonales^{(2) (3) (4)}.

Programa 10: Entretenimiento y cortesía

10 a. Entretenimiento

Justificación

El ser humano tiene necesidad de ocio y recreo y esta necesidad constituye un requisito fundamental indispensable para mantener su integridad como persona. Una situación de salud/enfermedad o acontecimiento vital puede romper dicha integridad de la persona en su situación de vida, ocasionando al individuo un problema de independencia total o parcial para satisfacer esta necesidad.

Existen diversos factores que influyen en la satisfacción de esta necesidad, factores biológicos como la edad, factores psicológi-

Objetivos

✳️ Objetivos generales

- ⇒ Utilizar de manera intencionada las actividades recreativas en el tiempo libre durante la hospitalización para favorecer el bienestar de la persona hospitalizada.
- ⇒ Favorecer la continuidad de la vida escolar como medida de normalización de la vida del niño.
- ⇒ Favorecer el descanso físico y emocional de los cuidadores, mediante apoyos (tipo voluntario, integración más amplia del ámbito familiar, etc.) para mejorar la calidad de los cuidados del entorno más cercano al paciente.

✳️ Objetivos específicos

1. Fomentar la relajación durante la hospitalización mediante el juego.
2. Favorecer el bienestar mediante el proceso de concentración, creación y relajación a través de la realización de una actividad artística con mandalas o de otro tipo.
3. Potenciar las capacidades sociales mediante el entretenimiento.
4. Facilitar el acceso a actividades de ocio multimedia.
5. Favorecer la continuidad de la vida académica (niños, jóvenes y adultos).

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Fomentar la relajación durante la hospitalización mediante el juego					
Utilización de equipos de juegos: cartas, puzzles, pinturas, juegos de mesa, potenciando su uso, individual o grupal (siempre que no existan medidas de aislamiento) y fomentando la participación de la familia	Memoria del centro	Disponibilidad de juegos	Sí	Anual	Gerencia del centro/Servicio información y atención al paciente
Biblioteca móvil a pie de cama	Memoria del centro/ Servicio información y atención al paciente	Ofertas realizadas	Sí	Anual	Gerencia del centro/Servicio información y atención al paciente
Facilitar la posibilidad de masaje simple, meditación y promoción del ejercicio. Valorar la utilización de medidas no clínicas (reiki, coaching, etc.)	Memoria del centro/ Servicio información y atención al paciente	Ofertas realizadas	Sí	Anual	Gerencia del centro/Servicio información y atención al paciente
Objetivo específico 2: Favorecer el bienestar mediante el proceso de concentración, creación y relajación a través de la realización de una actividad artística con mandalas o de otro tipo					
Creación del libro de mandalas o realización de otra actividad artística durante el periodo de hospitalización como medida de concentración, desarrollo y expresión del estado anímico del paciente	Memoria del centro / Servicio información y atención al paciente	Existencia libro de mandalas	Sí	Anual	Gerencia del centro/Servicio información y atención paciente
Objetivo específico 3: Potenciar las capacidades sociales mediante el entretenimiento					
Oferta de actividades de ocio grupales con apoyo de voluntariado (cuentacuentos, lectura para pacientes con déficit visual, etc.). Disponibilidad de salas de juegos, comedores comunes, cine, teatro (utilización de instalaciones académicas en otro horario), paseo por zonas hospitalarias ajardinadas.	Memoria del centro / Servicio información y atención al paciente	Existencia de actividades por rango etario	Sí	Anual	Gerencia del centro/Servicio información y atención paciente
Objetivo específico 4: Facilitar el acceso a actividades de ocio multimedia					
Herramientas de ocio multimedia	Memoria del centro	Existencia de wi-fi	Sí	Anual	Gerencia del centro
Acceso a televisión gratuita y canales de ocio hospitalarios	Memoria del centro	Acceso a televisión gratuita	Sí	Anual	Gerencia del centro
Objetivo específico 5: Favorecer la continuidad de la vida académica (niños, jóvenes y adultos)					
Aulas hospitalarias	Memoria del centro	Coordinación con centros escolares de pacientes ingresados	Sí	Anual	Gerencia del centro
Establecimiento de alianzas con entidades académicas para promover la continuidad del ritmo de trabajo de jóvenes y adultos (universidades, otros centros, etc.)	Memoria del centro	Coordinación con entidades académicas	Sí	Anual	Gerencia del centro

* Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

Referencias

1. Gallo Saenz DP, Vélez Rúa DM, Correa Arroyave MP, María Ortiz M. Utilización del tiempo libre en pacientes hospitalizados. Investigación y Educación en Enfermería. 1993 marzo; XI(1).
2. International N. Diagnósticos enfermeros 2009-2011 Barcelona: Elsevier; 2010.
3. Henderson V. La naturaleza de la enfermería: McGraw Hill/Interamericana de España; 1994.
4. Judith M. Wilkinson, Nancy R. Ahern. Pearson. Prentice Hall. Manual de Diagnósticos de Enfermería. 9ª Edición. 2008.

10 b. Cortesía

Justificación

Muchas de las quejas de los pacientes sobre sus médicos no tienen que ver con su competencia profesional. Ni siquiera se refieren a su falta de compasión o de sintonía emocional. De lo que se quejan muchos enfermos es de algo mucho más básico y aparentemente banal como son los modales de sus médicos^{(1) (2)}.

Tal y como se desprende de la encuesta de satisfacción de los hospitales del año 2014, los resultados relacionados con la humanización de la asistencia muestran que el trato y la amabilidad, junto con la comodidad y el confort para el paciente, son áreas sobre las que intervenir.

Objetivos

✦ Objetivos generales

- ⇒ Mejorar el trato de los profesionales hacia los pacientes y familiares.
- ⇒ Suavizar (mitigar) la estancia del paciente durante el proceso de hospitalización.

✦ Objetivos específicos

1. Utilizar normas básicas de cortesía en el trato con el paciente y la familia.
2. Felicitar al paciente por su cumpleaños o por otro acontecimiento similar si coincide con la hospitalización.
3. Apoyar a los profesionales en las tareas de aplicación de normativa de trato y cortesía.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Utilizar normas básicas de cortesía en el trato con el paciente y la familia					
Creación y difusión de un decálogo de "buenos modales"	Memoria del centro	Existencia de decálogo	Sí	--	Gerencia del centro
Objetivo específico 2: Felicitar al paciente por su cumpleaños o por otro acontecimiento similar si coincide con la hospitalización					
Detalle por la onomástica del paciente, como por ej. tarjetas de felicitación en la bandeja de comida y, si la situación lo permite, un postre especial; pequeño obsequio para pacientes pediátricos	Memoria del centro	Diseño e implantación de iniciativas	Sí	--	Gerencia del centro
Objetivo específico 3: Apoyar a los profesionales en las tareas de aplicación de normativa de trato y cortesía					
Talleres de apoyo al profesional sobre herramientas orientadas a la reducción del estrés	Memoria del centro	Diseño del taller	Sí	--	Gerencia del centro
		Nº talleres realizados/año	*Según tipo de hospital	Anual	
		Nº profesionales que han realizado el taller/año	--	Anual	
Buzón de sugerencias para pacientes y para profesionales -incubadora de ideas-	Memoria del centro	Existencia buzón de sugerencias	Sí	--	Gerencia del centro

* Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3

Referencias

1. Casino G. Sobre la medicina basada en la etiqueta y la buena educación. 2008. Acceso el 26 de abril de 2016. <http://www.escepticemia.com/2008/12/15/modales/>
2. Pronovost P. The patient wish list. U.S. News & World Report. 2015. Acceso el 26 de abril de 2016: <http://health.usnews.com/health-news/patient-advice/articles/2015/10/15/the-patient-wish-list>.

Participantes en el programa “Humanización en la hospitalización”

- ★ Isabel Arrabé Yuste. Subdirectora de Gestión y Servicios Generales del Hospital Universitario Príncipe de Asturias.
- ★ Ana Belén Jiménez Muñoz. Médico. Medicina Preventiva. Hospital Universitario Severo Ochoa.
- ★ Isabel Izquierdo Membrilla. Enfermera. Medicina Preventiva y Calidad. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- ★ Sergio Arenas Hernández. Supervisor de Enfermería de Hospitalización Quirúrgica del Hospital Universitario del Tajo.
- ★ Ignacio Juez Martel. Médico oncólogo. Hospital Universitario de Fuenlabrada.

- ★ Esteban del Pozo García. Enfermero. Hospital Rodríguez Lafora.
- ★ Concepción Gutiérrez de los Ríos. Trabajadora Social. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
- ★ Rosa Gómez de Merodio Sarri. Coordinadora de Calidad. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
- ★ María Pérez Parra. Auxiliar de enfermería. Hospital El Escorial.
- ★ Alexandra Heras Garceu. Médico cirujano. Hospital Universitario La Paz.
- ★ Beatriz Sopeña Vega. Supervisora de Enfermería. Hospital Universitario Infanta Elena.
- ★ Álvaro Lavandeira Hermoso. Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid. ASHEMADRID.
- ★ Paula Gómez Vela. Arquitecta.
- ★ Óscar Jiménez Salvador. Arquitecto.
- ★ Rosario Luís-Yagüe López. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ M^a Ángeles Planchuelo Santos. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Coordinación

- ★ César Llorente Parrado. Médico de la Unidad de Medicina Preventiva y Calidad. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.



9.6. Humanización en las unidades de cuidados intensivos

Introducción

En los últimos 30 años, el desarrollo a nivel científico y tecnológico de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) ha sido espectacular. Esa es la causa de un incremento notable en las cifras de supervivencia de los enfermos ingresados en estas unidades. En España, la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), la ha estimado en más del 90%. El nivel de capacitación de los profesionales sanitarios españoles dedicados al paciente crítico es elevado, y su desempeño, de excelencia.

Sin embargo, un uso intensivo de la tecnología ha podido relegar las necesidades humanas y emocionales de pacientes, familias y profesionales a un segundo plano. Como consecuencia, se advierte una pérdida de la narrativa en la elaboración de las historias clínicas, falta de escucha activa a las demandas de pacientes y familiares, y el cuestionamiento de la vocación profesional por estrés. Este estrés se origina en la falta de unas condiciones laborales estables por recortes humanos y materiales, en parte debidos a la crisis económica, así como a la falta de reconocimiento social. Por tanto, es tiempo de reflexionar sobre si debe replantearse una re-humanización de la asistencia y mejorar la relación entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios.

Podría entenderse como controvertido el término “humanizar”. Muchas personas podrán sorprenderse de que algo tan intrínseco a la profesión sanitaria pueda ser objeto de debate. No se pretende poner en duda la humanidad desplegada por los profesionales. El verdadero objetivo es conseguir mayor cercanía, comprensión, afectividad y ternura, incrementando nuestra capacidad de autocrítica y perseverando en nuestro permanente afán de mejora. Recuperar el compromiso de servicio y entrega, que en origen alimentó nuestra vocación como profesionales, constituye un reto y una necesidad de gran magnitud e interés general. La acción de humanizar se hace de dentro hacia fuera. Es un importante compromiso personal para mejorar la realidad, nuestras relaciones y el entorno personal. Pararse a pensar y ver qué puede aportar cada persona al sistema es convertir el cambio en un proceso donde la actitud sea fundamental. Nuestro sistema sanitario podrá considerarse humanizado cuando se sitúe al servicio de todos aquellos que lo conforman: enfermos, familiares y profesionales sanitarios a todos los niveles.

La atención integral requiere subjetividad, cualificación, sensibilidad y ética. Necesita de grandes dotes de comunicación y habilidades de relación: escucha activa, respeto, empatía y compasión. Un conjunto de herramientas fundamentales en las que los profesionales, en mayor o menor medida, tenemos carencias curriculares. Esos recursos docentes resultan imprescindibles para promover y mejorar la formación en humanización. Conscientes de ello, desde los propios Servicios de Medicina Intensiva (SMI) de la Comunidad

de Madrid se han puesto en marcha iniciativas sobre flexibilización de los horarios de visita, medidas para mejorar el bienestar para pacientes y familiares, estudios de satisfacción y protocolos de adecuación de los cuidados al final de la vida.

Asimismo, la Consejería de Sanidad ha priorizado la humanización de la asistencia en el ámbito de la Comunidad de Madrid como una de las líneas estratégicas de la presente legislatura.

Al objeto de elaborar un proyecto dirigido a la “humanización de los cuidados intensivos” y con la finalidad de ofrecer una metodología para que las UCI de la Comunidad de Madrid presten una atención de excelencia, humanizada y centrada en las personas, siendo lugares más amables para los pacientes, las familias y los profesionales, en septiembre de 2015 se creó un Comité Técnico constituido por profesionales sanitarios (médicos intensivistas, enfermeras, intensivistas pediátricos, fisioterapeutas) comprometidos en actividades de humanización, entre los que se encontraban representantes de la Sociedad de Medicina Intensiva de la Autonomía de Madrid (SOMIAMA), así como pacientes y expertos externos. Este Comité se apoyó en expertos externos, miembros del proyecto de investigación internacional HU-CI, y en el soporte técnico de las Direcciones Generales de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria y de Planificación Investigación y Formación, pertenecientes a la Consejería de Sanidad.

El Comité estableció ocho líneas estratégicas de trabajo. Cada línea fue abordada por una comisión de trabajo, constituida por miembros del Comité con ayuda de expertos externos que cada comisión consideró necesarios.

Los documentos elaborados por las comisiones fueron debatidos y consensuados en reuniones de trabajo del Grupo Técnico para elaborar una primera versión del documento. Esta versión fue discutida posteriormente con representantes de todos los estamentos de las UCI madrileñas, para elaborar una propuesta de priorización e implantación de medidas, junto con la Consejería de Sanidad. Se priorizaron los siguientes programas y ámbitos de intervención:

1. UCI de puertas abiertas
2. Comunicación
3. Bienestar del paciente
4. Presencia y participación de los familiares en los cuidados intensivos
5. Cuidados al profesional
6. Prevención, manejo y seguimiento del síndrome post-cuidados intensivos
7. Infraestructura humanizada
8. Cuidados al final de la vida

Programa 1: UCI de puertas abiertas

Justificación

Históricamente, la política de visitas de familiares a los pacientes ingresados en los SMI o en las UCI ha seguido un modelo restrictivo. Se consideraba que este enfoque favorecía el cuidado de los pacientes durante su enfermedad, facilitando a su vez el trabajo realizado por los profesionales.

Actualmente se dispone de evidencia suficiente como para argumentar y promover un cambio en esta política. La experiencia en este sentido de las UCI pediátricas (UCIP) y neonatales (UCIN), donde los padres y cuidadores habituales se consideran fundamentales en el cuidado integral del paciente, justifica una visión crítica sobre este aspecto. Es sabido que la flexibilización de horarios o la instauración de "puertas abiertas" en las unidades de críticos (Anexo I) genera beneficio en pacientes, familiares y profesionales.

Las barreras para una mayor flexibilización de horarios radican en la fortaleza de hábitos fundamentados en la costumbre, por parte de todos los estamentos, y la falta de reflexión crítica sobre

sus inconvenientes. La solución tiene que venir de la divulgación y la formación, basada en las experiencias de éxito de otras Unidades, de nuevas actitudes y hábitos que permitan una modificación aperturista de la política de visitas. Este cambio debe ser adaptado a la idiosincrasia de cada Unidad.

Objetivos

✦ Objetivo general

- ⇒ Desarrollar estrategias de flexibilización de horario de visitas en los SMI.

✦ Objetivos específicos

1. Sensibilizar a los profesionales sobre los beneficios de la implantación del modelo de UCI de puertas abiertas para los pacientes, familiares, profesionales y SMI.
2. Facilitar la accesibilidad de los familiares de pacientes a las UCI.
3. Favorecer el contacto y la relación de familiares con el paciente durante su estancia en la UCI.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Sensibilizar a los profesionales sobre los beneficios de la implantación del modelo de UCI de puertas abiertas para los pacientes, familiares, profesionales y SMI					
Divulgación dentro de cada SMI y a los diferentes profesionales del mismo, de experiencias de otras Unidades en las que esté implantado el modelo de "UCI de puertas abiertas"	Plan de formación del SMI	Realización de actividad divulgativa de experiencias de UCI de puertas abiertas	Al menos 1 actividad	Anual	Jefe de Servicio SMI/ Profesional del SMI responsable de esta línea
	Registro específico	% de profesionales de la UCI que han recibido la información	--		
Sesiones informativas/ trabajo con profesionales del SMI analizando barreras y soluciones a la implantación del nuevo modelo	Plan de formación del SMI	Realización de sesión de trabajo analizando el tema	Al menos 1 sesión	Anual	Responsable de Formación Continuada en el SMI/ Profesional del SMI responsable de esta línea
	Registro específico	% de profesionales de la UCI que han asistido a las sesiones realizadas	--		
Objetivo específico 2: Facilitar la accesibilidad de los familiares de pacientes a las UCI					
Elaboración de un protocolo asistencial de horario de visitas flexibilizado o de puertas abiertas adecuado a las características de cada centro. En el protocolo se considerará: <ul style="list-style-type: none"> - Valoración de la opinión de los profesionales sanitarios acerca de las ventajas e inconvenientes relacionados con el incremento de horas de visita y con la permanencia de familiares durante la realización de técnicas y cuidados. - Realización de actividades formativas para el personal sanitario en las que se incida sobre los efectos beneficiosos del cambio. - Redacción de un documento consensuado sobre política de visitas y acompañamiento 	Documento específico	Documento elaborado	Sí	Anual	Jefe de Servicio/ Profesional del SMI responsable de esta línea
		% de UCI que tienen elaborado protocolo asistencial de puertas abiertas	>70-80% a final de 2019		Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Implantación del protocolo de horarios flexibles de visitas de familiares	Plan funcional del SMI	Existencia de horarios flexibles de visitas de familiares	Sí	Anual	Jefe de Servicio/ Profesional del SMI responsable de esta línea
		% de UCI de que tienen implantados horarios flexibles de visitas de familiares	>70-80% a final de 2019		Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital

Objetivo específico 3: Favorecer el contacto y la relación de familiares con el paciente durante su estancia en la UCI					
Retirada de barreras innecesarias (calzas, batas, guantes y mascarillas) salvo en casos especiales en los que estén indicados	Plan funcional del SMI	No utilización de calzas, guantes, batas y mascarillas de forma sistemática	No (se excluyen casos especiales en los que estén indicados valorar especificaciones)	Anual	Profesional del SMI responsable de esta línea/ Supervisora enfermería

Bibliografía consultada

- Au S, Ordons AR, Soo A, Stelfox H. Determining best practices for family participation in ICU rounds. Crit Care Med. 2015;43(12 Suppl 1):15.
- Escudero D, Martín L, Viña L, Quindós B, Espina MJ, Forcelledo L, et al. Visitation policy, design and comfort in Spanish intensive care units. Rev Calid Asist. 2015;30:243-50.
- Paul RG, Finney SJ. Family satisfaction with care on the ICU: essential lessons for all doctors. Br J Hosp Med (Lond). 2015;76:504-9.
- Westley ME, Ching JM, Sherman SA, Smith IA. Opening the ICU doors. Healthc (Amst). 2014;2:258-62.
- Hopkins RO. Family Satisfaction in the ICU: Elusive Goal or Essential Component of Quality Care. Crit Care Med. 2015;43:1783-4.
- Van den Broek JM, Brunsveld-Reinders AH, Zedlitz AM, Girbes AR, de Jonge E, Arbous MS. Questionnaires on Family Satisfaction in the Adult ICU: A Systematic Review Including Psychometric Properties. Crit Care Med. 2015;43:1731-44.
- Holanda Peña MS, Ots Ruiz E, Domínguez Artiga MJ, García Miguélez A, Ruiz Ruiz A, Castellanos Ortega A, et al. Measuring the satisfaction of patients admitted to the intensive care unit and of their families. Med Intensiva. 2015;39:4-12.
- Riley BH, White J, Graham S, Alexandrov A. Traditional/restrictive vs patient-centered intensive care unit visitation: perceptions of patients' family members, physicians, and nurses. Am J Crit Care. 2014;23:316-24.
- Velasco Bueno JM, Prieto de Paula JF, Castillo Morales J, Merino Nogales N, Perea-Milla López E. Organization of visits in Spanish ICU. Enferm Intensiva. 2005;16:73-83.
- Giannini A. The "open" ICU: not just a question of time. Minerva Anesthesiol. 2010;76:89-90.

Programa 2: Comunicación

Justificación

La comunicación es el elemento clave en las relaciones humanas e implica no solo el intercambio de información, sino también el enriquecimiento de las partes. En sanidad, a pesar del avance de las nuevas tecnologías que parecen suplir la intervención humana, es necesario impulsar y mejorar la comunicación efectiva entre todos los participantes: profesionales, pacientes y familiares.

En los SMI el trabajo en equipo entre los diferentes profesionales es imprescindible y ello requiere, entre otros elementos, de una comunicación efectiva (completa, clara, oportuna, concisa) para evitar errores y consensuar tratamientos y cuidados al paciente. Los momentos de traspaso de información en las UCI (cambios de turno, cambios de guardia, traslado de pacientes a otras unidades o servicios, etc.), en los que no solo se intercambia información sino también responsabilidad, son frecuentes y cruciales, ya que en ellos se puede omitir o malinterpretar información relevante.

Por otro lado los conflictos entre los profesionales que integran los equipos de UCI son frecuentes, causados en muchas ocasiones por una comunicación inefectiva. Estos conflictos amenazan el concepto de equipo e influyen directamente en el bienestar del paciente y la familia, generan desgaste y desánimo profesional y mayor gasto sanitario.

La información sobre la asistencia sanitaria es una de las principales necesidades expresadas por pacientes y familiares en las UCI, y su ausencia o mala realización subyace en muchas de las reclamaciones interpuestas. Aunque el paciente es el titular del derecho de información, en los pacientes críticos en muchas ocasiones incompetentes, este derecho se transfiere a los familiares. Informar adecuadamente en estas situaciones de gran carga emocional requiere habilidades comunicativas, para las que la mayoría de los profesionales no han recibido formación específica. Una correcta comunicación con pacientes y familiares ayudará a crear un clima de confianza y respeto, y a la toma conjunta de decisiones.

Aunque existen modelos comunes, no están definidas unas políticas específicas de cómo debe llevarse a cabo el proceso informativo en la UCI. En nuestro país existe rigidez en estas políticas: el 80% de las unidades informan una vez al día y solo en un 5% se informa a demanda de los familiares. Es excepcional también la información conjunta médico-enfermera (3,1%). Es destacable que la participación de la enfermería en la información es, en general, insuficiente y no claramente definida, a pesar del papel fundamental que desarrollan en los cuidados del enfermo crítico y sus familiares.

De todos los eventos que tienen lugar en la UCI, uno de los que se perciben como más estresantes por los pacientes es la incapacidad para hablar, que hace que experimenten pánico, inseguridad, trastornos del sueño y elevados niveles de estrés. Muchos de los pacientes que fallecen en una UCI lo hacen sin poder comunicar sus necesidades y deseos al final de la vida, o dar mensajes a sus seres queridos. Todo ello hace imprescindible que se mejoren los intentos de comunicación con el paciente con capacidad de comunicación limitada promoviendo el uso de sistemas aumentativos de comunicación (que complementan el lenguaje oral cuando éste no es suficiente para una comunicación efectiva) y de sistemas alternativos de comunicación (que sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente).

Objetivos

✦ Objetivo general

- ⇒ Impulsar y mejorar la comunicación efectiva entre los profesionales, pacientes y familiares de los SMI.

✦ Objetivos específicos

1. Desarrollar herramientas que aseguren el traspaso correcto de la información relevante del paciente entre todos los miembros del equipo y mejoren el trabajo en equipo.
2. Facilitar elementos que ayuden a entablar una comunicación adecuada y empática con los familiares por parte de todos los miembros del equipo, para llegar a una satisfactoria relación de ayuda, así como facilitar la accesibilidad a la información.
3. Facilitar la información a los pacientes y potenciar el uso de sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación en los casos que lo precisen.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Desarrollar herramientas que aseguren el traspaso correcto de la información relevante del paciente entre todos los miembros del equipo y mejoren el trabajo en equipo					
Implantación de un protocolo estructurado de traspaso de información en el cambio de turno/ cambio de guardia/alta a planta	Documento específico	Existencia de un protocolo de traspaso de información	Sí	--	Jefe de Servicio/ Supervisora enfermería
	Registro específico	Nº trasposos reglados de información adecuados al protocolo / Nº trasposos de información rutinarios/año	Indicador SEMICYUC (90%)	Anual	
Realización de Rondas diarias por equipo multidisciplinar	Plan funcional del SMI. Registro específico	Nº días en los que se realizan rondas multidisciplinarias/365 días año	Indicador SEMICYUC (80%)	Anual	Jefe de Servicio/ Supervisora enfermería
Incorporación de herramientas específicas para la mejora de la comunicación efectiva: objetivos diarios / listados de verificación / Briefings / AASTRE (Análisis Aleatorio de Seguridad en Tiempo Real) / técnica SBAR	Plan funcional del SMI	Existencia de herramientas específicas para la mejora de la comunicación efectiva	Al menos 1/año	Anual	Jefe de Servicio/ Supervisora enfermería
Realización de actividades formativas para los profesionales de UCI en trabajo en equipo y comunicación efectiva (CRM, simulación clínica)	Registro actividades formación continuada	Realización de actividad formativa	Al menos 1 sesión	Anual	Gerencia del hospital/ Responsable de formación continuada
		% de profesionales de UCI que han realizado al menos 1 actividad formativa	>80% a finales de 2019		

Objetivo específico 2: Facilitar elementos que ayuden a entablar una comunicación adecuada y empática con los familiares por parte de todos los miembros del equipo, para llegar a una satisfactoria relación de ayuda, así como la accesibilidad a la información

Existencia de espacios adecuados y suficientes para la información a familiares	Memoria Gerencia hospital	Existencia de un espacio específico y adecuado para información a familiares	Sí	--	Gerencia del hospital/ Dirección
Implantación de proceso de información conjunta médico-enfermera a pacientes y familiares	Documento específico Plan funcional del SMI	Existencia de procedimiento escrito	Sí	Anual	Jefe de Servicio/ Supervisora de enfermería
	Registro específico	Nº de informaciones conjuntas médico-enfermera/365 días año	Indicador SEMICYUC		

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Realización actividades formativas en técnicas de comunicación y malas noticias/talleres de simulación	Registro actividades formación continuada	Realización de actividad formativa	Al menos 1/año	Anual	Gerencia hospital/ Responsable de formación continuada
		% de profesionales que han realizado al menos 1 actividad formativa	>80% a finales 2019		
Consideración diferentes estrategias: flexibilización de horarios, aumento de la frecuencia de información, llamadas telefónicas en casos seleccionados	Plan funcional del SMI	Realización de acciones que favorezcan la información a los familiares respecto a lo implantado ya en la unidad	Al menos 1/año	Anual	Jefe de Servicio

Objetivo específico 3: Facilitar la información a los pacientes y potenciar el uso de sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación en los casos que lo precisen

Disposición de sistemas de comunicación no verbal aumentativa/alternativa (tablas alfabéticas, códigos gestuales, imágenes, o preguntas estructuradas con respuesta sí/no, pudiendo incluir nuevas tecnologías como la comunicación a través de la mirada)	Memoria Gerencia hospital	Se dispone de sistemas de comunicación aumentativa/ alternativa	Al menos 1	Anual	Gerencia hospital/ Dirección
	Documento específico	Existe un procedimiento para la comunicación con enfermos con dificultades del lenguaje	Sí		Jefe de Servicio/ Profesional responsable de esta línea
	Registro específico	Nº de enfermos con dificultades del lenguaje en los que se han utilizado sistemas de CAA / Nº de enfermos con dificultades de lenguaje/año	> 80%		

Bibliografía consultada

- Van Sluisveld N, Hesselink G, van der Hoeven JG, Westert G, Wollersheim H, Zegers M. Improving clinical handover between intensive care unit and general ward professionals at intensive care unit discharge. *Intensive Care Med.* 2015;41:589-604.
- Abraham J, Kannampallil TG, Almoosa KF, Patel B, Patel VL. Comparative evaluation of the content and structure of communication using two handoff tools: implications for patient safety. *J Crit Care.* 2014;29:311.e1-7.
- Rhodes A, Moreno RP, Azoulay E, Capuzzo M, Chiche JD, Eddleston J, et al. Task Force on Safety and Quality of European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). Prospectively defined indicators to improve the safety and quality of care for critically ill patients: a report from the Task Force on Safety and Quality of the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *Intensive Care Med.* 2012;38:598-605.
- Ten Have EC, Nap RE, Tulleken JE. Quality improvement of interdisciplinary rounds by leadership training based on essential quality indicators of the Interdisciplinary Rounds Assessment Scale. *Intensive Care Med.* 2013;39:1800-7.
- Ten Have EC, Nap RE, Tulleken JE. Measurement properties and implementation of a checklist to assess leadership skills during interdisciplinary rounds in the intensive care unit. *ScientificWorldJournal.* 2015;2015:951924.
- Kim MM, Barnato AE, Angus DC, Fleisher LA, Kahn JM. The effect of multidisciplinary care teams on intensive care unit mortality. *Arch Intern Med.* 2010;170:369-7.
- Weaver JL, Bradley CT, Brasel KJ. Family engagement regarding the critically ill patient. *Surg Clin North Am.* 2012;92:1637-47.
- Daly BJ, Douglas SL, O'Toole E, Gordon NH, Hejal R, Peerless J, et al. Effectiveness trial of an intensive communication structure for families of long-stay ICU patients. *Chest.* 2010;138:1340-8.
- Alonso-Ovies A, Álvarez J, Velayos C, García MM, Luengo MJ. Expectativas de los familiares de pacientes críticos respecto a la información médica. Estudio de investigación cualitativa. *Revista de Calidad Asistencial.* 2014; 29:325-33.
- Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barbotou M, Adrie C, Canoui P, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med.* 2000;28:3044-9.
- Young GB, Plotkin DR. ICU: Ineffective communication unit. *Crit Care Med.* 2000;28:3116-7.
- 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.
- Happ MB, Tuite P, Dobbin K, DiVirgilio-Thomas D, Kitutu J. Communication ability, method, and content among nonspeaking nonsurviving patients treated with mechanical ventilation in the intensive care unit. *Am J Crit Care.* 2004;13:210-20.
- Garry J, Casey K, Cole TK, Regensburg A, McElroy C, Schneider E, et al. A pilot study of eye-tracking devices in intensive care. *Surgery.* 2016;159:938-44.

Programa 3: Bienestar del paciente

Justificación

Pretender el bienestar del paciente debería ser actualmente un objetivo tan primordial como el pretender su curación, y más importante si este extremo no es posible.

La propia enfermedad genera malestar y dolor en los pacientes, y si a ello sumamos las intervenciones que realizamos sobre ellos, muchas dolorosas, las técnicas, la implantación de dispositivos, la inmovilidad, etc., es evidente que ese malestar se incrementa. Además de ese dolor físico, no podemos ignorar ni subestimar el sufrimiento psicológico. Cualquier enfermedad produce incertidumbre, miedo, angustia..., que puede conllevar más padecimiento que el propio dolor físico.

Todos estos aspectos se incrementan considerablemente en los pacientes críticos que precisan de ingreso en una UCI. En las UCI es probable que el aspecto psicológico de este sufrimiento sea más acusado, ya que se suman elementos tan perturbadores para un enfermo como la soledad al verse separado de sus familiares, la vulnerabilidad, la dependencia de máquinas de soporte vital en muchos casos, la pérdida total de autonomía y movilidad, la incapacidad para comunicarse en gran cantidad de ocasiones, la pérdida de identidad, la falta de información con el desconocimiento de qué les está pasando y de su pronóstico, etc.

Las condiciones de trabajo en nuestras UCI no favorecen en muchas ocasiones que podamos primar el manejo de estos aspectos, aunque se está abordando de forma significativa en los últimos años. La valoración y control del dolor, la sedación dinámica adecuada a la condición del paciente y la prevención y el manejo del delirium agudo son piezas imprescindibles para mejorar el confort de los pacientes, así como la atención de otros aspectos

físicos tan perturbadores como la falta de descanso nocturno, el ruido, la sed, el frío o el calor.

Aliviar el malestar psicológico probablemente exija de los profesionales sanitarios de las UCI un cambio en la forma de trabajo, que se está implantando ya en numerosas unidades. Este cambio debe evitar que el ingreso en UCI suponga una ruptura con los lazos familiares y con la vida exterior del paciente, debe favorecer el mantenimiento de su autonomía en la medida de lo posible y de su dignidad siempre.

Objetivos

✦ Objetivo general

- ⇒ Mejorar y garantizar el confort del paciente, tanto en el aspecto físico como en el psicológico y espiritual y en el ambiental.

✦ Objetivos específicos

1. Promover medidas que eviten o disminuyan las molestias físicas y que favorezcan la recuperación motora precoz. Incluye: control del dolor, ajuste dinámico de la sedación, prevención del delirium y alivio de otras sensaciones dolorosas o molestas. (Ver Anexo II).
2. Promover actuaciones encaminadas a disminuir el sufrimiento psicológico del paciente y atender las demandas espirituales.
3. Establecer medidas que promuevan la autonomía del paciente y faciliten su conexión con el exterior.
4. Promover medidas que faciliten el ritmo vigilia-sueño y el descanso nocturno, así como otras medidas de bienestar ambiental.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Confort físico: Promover medidas que eviten o disminuyan las molestias físicas y que favorezcan la recuperación motora precoz					
Implantación y/o actualización del Protocolo de Analgesia y Sedación, con evaluación y monitorización de sedación y analgesia.	Documento específico	Existencia de protocolo actualizado de sedación y analgesia	Sí	--	Jefe de Servicio/ Profesional responsable de este campo
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI con protocolo actualizado de sedación y analgesia	≥ 80-90%	Al final de 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
	Registros específico (en gráfica)	Monitorización de sedación y analgesia (Indicadores SEMI-CYUC) (1) (2) (3)	Sí	Anual	Supervisora de enfermería
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI con registro de escalas del dolor y delirium	≥ 95%	Al final de 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
	Registros específico (en gráfica)	UCIP: Monitorización al ingreso y periódicamente del dolor del paciente pediátrico (4) (5)	≥ 95%	Anual	Supervisora de enfermería

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Implantación y/o actualización del protocolo de prevención y manejo del delirium agudo	Documento específico	Existencia de protocolo	Sí	--	Jefe de Servicio/ Profesional responsable de este campo
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI con protocolo de prevención y manejo del delirium agudo	≥ 50%	Al final de 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
	Historia Clínica	Identificación del delirium (Indicador SEMICYUC) (6)	≥ 95%	Anual	Jefe de Servicio/ Profesional responsable de este campo
Implantación y/o actualización de protocolo de las sujeciones mecánicas	Documento específico	Existencia de Protocolo de sujeciones mecánicas	Sí	--	Jefe de Servicio/ Supervisora de enfermería
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI con protocolo de sujeciones mecánicas implantado	≥ 50%	Al final de 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
	Registros específico	Monitorización del uso de medidas de contención (Indicador SEMICYUC) (7)	≥ 95%	Anual	Supervisora de enfermería
Implantación de fisioterapia precoz en los pacientes críticos (motora y/o respiratoria), asociada a movilización/sedestación precoz y cambios posturales reglados	Historia Clínica	Realización de fisioterapia precoz en pacientes indicados (en primeras 48h de ingreso)	≥ 80%	Anual	Profesional responsable de esta línea
	Memoria Gerencia hospital	Existencia fisioterapeuta adscrito SMI (compartido con otros servicios)	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
% UCI que cuentan con fisioterapeuta adscrito (compartido con otros servicios)		≥ 60%	Al final de 2019		
Valoración sistemática de sensaciones de disconfort en el paciente (sed, frío, calor, etc.) y alivio de las mismas en la medida de lo posible	Historia Clínica	Valoración sistemática de sensaciones de disconfort en el paciente	≥ 80%	Anual	Jefe de Servicio/ Supervisora de enfermería
Evaluación al ingreso y periódicamente del dolor del paciente pediátrico	Historia Clínica	Valoración de dolor en el paciente pediátrico	100%	Anual	Jefe de Servicio/ Supervisora de enfermería

Objetivo específico 2: Confort psicológico y espiritual: Promover actuaciones encaminadas a disminuir el sufrimiento psicológico del paciente y atender las demandas espirituales

Facilitar medios de entretenimiento para los pacientes con la regulación debida de utilización (lectura, dispositivos multimedia, radio, TV...)	Documento específico	Protocolo de uso y regulación de medios de entretenimiento	Sí	--	Jefe de Servicio/ Profesional responsable de este campo
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI con regulación y promoción de medios de entretenimiento	≥ 50%	Al final de 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
Favorecimiento de los cuidados o atención espiritual/religiosa si el paciente o sus familiares lo demandan.	Memoria Gerencia hospital	Atención espiritual/ religiosa disponible a demanda de pacientes o familiares	100%	Anual	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
-------------	----------------------	-----------	----------	--------------	-------------

Objetivo específico 3: Autonomía del paciente: Establecer medidas que promuevan la autonomía del paciente y faciliten su conexión con el exterior

Promoción de la deambulación controlada y la utilización del WC en casos seleccionados	Historia Clínica	% pacientes a los que se permite deambulación respecto a los pacientes que clínicamente podrían deambular	≥ 50%	Al final de 2019	Jefe de Servicio/ Supervisora enfermería
Regulación del uso de la telefonía móvil (favorecer el contacto con familiares y disminuir la sensación de aislamiento)	Documento específico	Protocolo de uso y regulación de medios de telefonía móvil para pacientes	Sí	--	Jefe de Servicio/ Profesional responsable de este campo
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI con regulación de la telefonía móvil	70-80%	Al final de 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital

Objetivo específico 4: Confort ambiental: Promover medidas que faciliten el ritmo vigilia-sueño y el descanso nocturno, así como otras medidas de bienestar ambiental

Control del ruido ambiental: procurar mantener un ambiente lo menos bullicioso posible para mejorar el confort de los pacientes y su recuperación, disminuir el delirium y el estrés postraumático: - Medición del ruido ambiental: colocación de medidores de decibelios en todas las unidades con aviso luminoso cuando se sobrepasen los límites establecidos - Ajuste del tono de las alarmas, teléfonos y/o interfonos durante la noche	Memoria Gerencia hospital	Instalación de medidores de intensidad de sonido	Sí	--	Jefe de Servicio/ Supervisora enfermería/
		% de UCI que tienen instalados medidores de intensidad de sonido	≥ 50%	Al final de 2019	Dto. Suministros
Control de la iluminación: - Ajuste de la luz ambiental nocturna con posibilidad de disminuir la intensidad general por la noche en los espacios comunes e individualizarla en cada box. - Favorecer la iluminación exterior durante el día (boxes con luz natural)	Memoria Gerencia hospital	Existencia de mecanismos de regulación de luz independiente	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
		% de UCI con mecanismos de regulación de luz independiente en boxes y espacios comunes	≥ 50%	Al final de 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
Disminución de las actividades o intervenciones sobre los pacientes en los periodos de descanso	Documento específico	Protocolo para disminuir las actividades o intervenciones sobre los pacientes en los periodos de descanso	Sí	--	Jefe de Servicio/ Supervisora enfermería
Promoción de la musicoterapia: efecto beneficioso de la música en los pacientes críticos, reduciendo la ansiedad y la respuesta fisiológica, con disminución de la frecuencia cardíaca y respiratoria y de la tensión arterial sistólica. Se recomienda música relajante.	Memoria Gerencia hospital	Implantación de musicoterapia	Sí	--	Jefe de Servicio/ Supervisora enfermería/ Dpto. Suministros
		% de UCI con implantación de musicoterapia	≥ 50%	Al final de 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital

INDICADORES SEMICYUC Y OTROS		
INDICADOR	FÓRMULA	ESTÁNDAR
(1) Sedación adecuada (resultado) mantenimiento de al menos el 80% los sucesivos resultados de las escalas de sedación dentro del rango prescrito para ese enfermo	$\frac{\text{Nº de enfermos con VM y sedación adecuada} \times 100}{\text{Nº de enfermos con VM y sedación en el SMI}}$	85%
(2) Monitorización de la sedación (proceso) evaluación del nivel de sedación con alguna de las escalas validadas cada 6 h, o si varía la situación clínica.	$\frac{\text{Nº períodos de 6 horas con sedación monitorizada} \times 100}{\text{Nº períodos de 6 h con VM y sedación continua (días VM y sedación continua} \times 4)}$	95%
(3) Manejo de la analgesia en el enfermo no sedado (proceso) Monitorización según protocolo: se debe realizar al menos, una medición cada 4 h (o más frecuente en los que refieren dolor), respetando el sueño mediante una escala de dolor validada (Ej. Escala visual analógica EVA, escala verbal numérica EVN). No se permite más de una medición de EVA o EVN superior a 3 cada 24 h	$\frac{\text{Nº de enfermos monitorizados según protocolo} \times 100}{\text{Nº de enfermos susceptibles de analgesia, sin sedación}}$	100%
(4) Evaluación del dolor del paciente al ingreso en la UCIP Inclusión: Todos los pacientes de la UCIP < 18 años de edad	$\frac{\text{Nº de pacientes a quien se evalúa el dolor al ingreso en la UCIP} \times 100}{\text{Total de ingresos en la UCIP}}$	
5) Evaluación periódica del dolor del paciente en a UCIP	$\frac{\text{Nº de pacientes a quien se evalúa el dolor cada 6 h como mínimo} \times 100}{\text{Nº total de pacientes en la UCIP}}$	
(6) Identificación del delirium (proceso) valoración diaria través de la escala de "Confusion assessment method-ICU (CAM-ICU) o Intensive care delirium screening check list (ICDSC)	$\frac{\text{Nº de enfermos con VM y valoración de la presencia de delirium} \times 100}{\text{Nº de enfermos con VM de más de 48 h.}}$	90%
(7) Uso de medidas de contención (proceso): La prescripción solo puede realizarse por facultativos, aunque puede iniciarse por enfermería. El protocolo debe contemplar: 1. Definición y tipos de contención. 2. Indicación de situaciones en que la contención debe realizarse. 3. Seguimiento de los enfermos sometidos a contención: qué y cuándo. 4. Documentación en la Hª clínica.	$\frac{\text{Nº de contenciones ajustadas al protocolo} \times 100}{\text{Nº de contenciones realizadas}}$	100%

Bibliografía consultada

- Alonso-Ovies Á, Heras La Calle G. ICU: a branch of hell? Intensive Care Med. 2016;42:591-2.
- Chamorro C, Romera MA. Pain and fear in the ICU. Med Intensiva. 2015;39:442-4.
- Escudero D, Viña L, Calleja C. For an open-door, more comfortable and humane intensive care unit. It is time for change. Med Intensiva. 2014;38:371-5.
- Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano JF, De Andrés J. Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos. Med Intensiva. 2007;31:318-25.
- Cutler LR, Hayter M, Ryan T. A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness. Intensive Crit Care Nurs. 2013;29:147-57.
- Rose L, Nonoyama M, Rezaie S, Fraser I. Psychological wellbeing, health related quality of life and memories of intensive care and a specialised weaning centre reported by survivors of prolonged mechanical ventilation. Intensive Crit Care Nurs. 2014;30:145-51.
- Wade DM, Moon Z, Windgassen SS, Harrison AM, Morris L, Weinman JA. Non-pharmacological interventions to reduce ICU-related psychological distress: a systematic review. Minerva Anestesiol. 2016;82:465-78.
- Laurent H, Aubreton S, Richard R, Gorce Y, Caron E, Vallat A, et al. Systematic review of early exercise in intensive care: a qualitative approach. Anaesth Crit Care Pain Med. 2015 Dec 4. pii: S2352-5568(15)00151-4. doi: 10.1016/j.accpm.2015.06.014. [Epub ahead of print].
- Stiller K. Physiotherapy in intensive care: an updated systematic review. Chest. 2013;144:825-47.
- Hu RF, Jiang XY, Chen J, Zeng Z, Chen XY, Li Y, Huining X, Evans DJ. Non-pharmacological interventions for sleep promotion in the intensive care unit. Cochrane Database Syst Rev. 2015 Oct 6;10:CD008808. doi: 10.1002/14651858.CD008808.pub2.
- Bradt J, Dileo C. Music interventions for mechanically ventilated patients. Cochrane Database Syst Rev. 2014;12:CD006902. doi: 10.1002/14651858.CD006902.pub3.
- Bradt J, Dileo C, Potvin N. Music for stress and anxiety reduction in coronary heart disease patients. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Dec 28;12:CD006577. doi: 10.1002/14651858.CD006577.pub3.
- Proffit J, Typpo KV, Hysong SJ, Woodard LD, Kallen MA, Petersen LA. Improving benchmarking by using an explicit framework for the development of composite indicators: an example using pediatric quality of care. Implement Sci. 2010;5:13.
- Vincent JL, Shehabi Y, Walsh TS, Pandharipande PP, Ball JA, Spronk P, et al. Comfort and patient-centred care without excessive sedation: the eCASH concept. Intensive Care Med. 2016;42:962-71.

Programa 4: Presencia y participación de los familiares en los cuidados intensivos

Justificación

Un 70% de los familiares de pacientes ingresados en UCI presentan ansiedad y hasta un 35% depresión, además de las situaciones de estrés en el momento agudo y postraumático.

Los familiares desean participar en el cuidado del paciente. Si las condiciones clínicas lo permiten, las familias que se muestren dispuestas podrían colaborar en algunos cuidados (el aseo personal, la administración de comidas o la rehabilitación), siempre bajo el entrenamiento y la supervisión de los profesionales sanitarios. Dar a la familia la oportunidad de contribuir a la recuperación del paciente puede tener efectos positivos sobre el paciente, sobre ellos mismos y sobre el profesional, al reducir el estrés emocional y facilitar la cercanía y comunicación de las partes implicadas.

Existen recomendaciones sobre cómo integrar la participación familiar en la atención del paciente. Se trata de la implementación de la unidad persona enferma-familia y su manejo de forma global.

El desarrollo de investigaciones acerca de la presencia familiar durante los procedimientos en los SMI se inicia en la década de los ochenta. En general, los profesionales de intensivos no consideran oportuna la presencia de familiares durante estos procedimientos, aludiendo al posible trauma psicológico y ansiedad que puede generar a la familia, la interferencia en los procedimientos, la distrac-

ción y el posible impacto sobre el equipo sanitario. Por otro lado, las encuestas demuestran que la mayoría de pacientes y familiares desearían permanecer junto a sus seres queridos en esos momentos. Aunque los estudios no son concluyentes, la presencia de los familiares no se ha relacionado con consecuencias negativas, pero se acompaña de cambios de actitud como una mayor preocupación de los profesionales en relación a la privacidad, dignidad y manejo del dolor durante los procedimientos presenciados, así como una mayor satisfacción de las familias y una mayor aceptación de la situación favoreciendo el proceso del duelo.

Finalmente, la participación de los familiares en las rondas diarias mejora la comunicación y favorece la oportunidad de hacer preguntas y clarificar la información, incrementando la satisfacción de los familiares.

Objetivos

✦ Objetivo general

- ⇒ Integrar a las familias en el proceso de atención al paciente de las UCI.

✦ Objetivos específicos

1. Ofertar a la familia la participación en los cuidados básicos del paciente y en determinados procedimientos.
2. Detectar y dar soporte a las necesidades emocionales y psicológicas de las familias.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Ofertar a la familia la participación en los cuidados básicos del paciente y en determinados procedimientos					
Elaboración de un procedimiento que contemple la participación de la familia en los cuidados básicos del paciente (aseo, comida, rehabilitación)	Documento específico	Existencia de formulario de entrevista familiar para los pacientes de larga estancia (>7 días) que recoja necesidades y plan de actuación (Check List)	Sí	--	Jefe de Servicio/ Supervisora de enfermería
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI que tienen elaborado un formulario de entrevista	70-80%	A finales 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
Creación de la figura de cuidador principal en pacientes con estancias prolongadas (Anexo III)	Plan funcional SMI	Existencia del cuidador/es principal/es	Sí	--	Jefe de Servicio/ Supervisora de enfermería
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI tienen cuidador principal	70-80%	A finales 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
Formación a los familiares (Escuela de Familiares de UCI-Anexo IV)	Documento específico	Existencia de protocolo sobre creación de Escuela de Familiares	Sí	--	Jefe de Servicio/ Supervisora de enfermería
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI que tienen Escuela de Familiares	70-80%	A finales 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Implantación de instrumentos (formulario) de oferta a los familiares de acompañar al paciente en determinados procedimientos	Documento específico	Formulario de posibilidad de acompañar en los procedimientos	Sí	--	Supervisora de enfermería
	Registro e específico	Nº de pacientes a cuyos familiares se les facilitó formulario/ Nº de pacientes ingresados en UCI/año	--	Anual	
Objetivo específico 2: Detectar y dar soporte a las necesidades emocionales y psicológicas de las familias					
Utilización de herramientas para identificar las necesidades emocionales y psicológicas de los cuidadores	Registro específico	Nº de cuidadores a los que se han aplicado herramientas para identificar necesidades emocionales y psicológica/ Nº de cuidadores	--	Anual	Psicólogo
Regulación del uso de la telefonía móvil (favorecer el contacto con familiares y disminuir la sensación de aislamiento)	Documento específico	Existencia de protocolos de soporte para cuidadores	Sí		Psicólogo
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI que disponen de protocolo de soporte para cuidadores	>95%	A finales 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
Disponibilidad de apoyo psicológico	Memoria Gerencia hospital	Existencia de apoyo psicológico en la UCI	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
		% de UCI que disponen de apoyo psicológico	>50%	A finales 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
Control del ruido ambiental: procurar mantener un ambiente lo menos bullicioso posible para mejorar el confort de los pacientes y su recuperación, disminuir el delirium y el estrés postraumático: - Medición del ruido ambiental: colocación de medidores de decibelios en todas las unidades con aviso luminoso cuando se sobrepasen los límites establecidos. - Ajuste del tono de las alarmas, teléfonos y/o interfonos durante la noche.	Memoria Gerencia hospital	Instalación de medidores de intensidad de sonido	Sí	--	Jefe de Servicio/ Supervisora enfermería
		% de UCI que tienen instalados medidores de intensidad de sonido	≥ 50%	Al final de 2019	Dpto. Suministros

Bibliografía consultada

- Santiago C, Lazar L., Jiang D, Burns KE. A survey of the attitudes and perceptions of multidisciplinary team members towards family presence at bedside rounds in the intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs.* 2014;30:13-21.
- Gélinas C et al. Patients and ICU nurses' perspectives of non-pharmacological interventions for pain management. *Nursing in Critical Care.* 2013;18:307-18.
- Zaforteza C et al. Improving the care of critical patient family members: Agreed on strategies. *Enferm Intensiva.* 2010;21:11-9.
- Schmidt M, Azoulay E. Having a loved one in the ICU: the forgotten family. *Curr Opin Crit Care.* 2012;18:540-7.
- Azoulay E, Chaize M, Kentish-Barnes N. Involvement of ICU families in decisions: fine-tuning the partnership. *Ann Intensive Care.* 2014;4:37.
- Jabre P et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med.* 2013;368:1008-18.
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med.* 2001;163:135-9.
- Curtis JR, Sprung CL, Azoulay E. The importance of word choice in the care of critically ill patients and their families. *Intensive Care Med.* 2014;40:606-8.
- Pardavila M.I, Vivar C.G. Necesidades de las familias en las Unidades de Cuidados Intensivos. Revisión de la literatura. *Enferm Intensiva.* 2012;23:61-7.

Programa 5: Cuidados al profesional

Justificación

Los profesionales sanitarios vivimos nuestro trabajo desde una perspectiva profundamente vocacional. Nuestra entrega diaria hacia el servicio y la ayuda a la persona enferma, exige un gran compromiso e implicación, que proporciona una enorme satisfacción personal cuando las expectativas se cumplen, el trabajo se desarrolla con calidad, los pacientes se curan, se evita el sufrimiento, se goza del reconocimiento merecido, etc. Sin embargo, cuando las cosas no van bien, el desgaste emocional es considerable. Cuando este desgaste confluye con una ausencia de cuidado de la propia salud y bienestar aparece el llamado "Síndrome de Burnout", traducido al español como "Síndrome del desgaste profesional" o literalmente como "Síndrome de estar quemado".

Existe consenso en considerarlo como una respuesta al estrés laboral crónico con connotaciones negativas debido a que implica consecuencias nocivas para el individuo y para la organización. Entre las diversas conceptualizaciones, una de las más utilizadas ha sido la de Maslach y Jackson que caracteriza al síndrome por agotamiento emocional o pérdida de recursos emocionales para enfrentarse al trabajo, despersonalización o desarrollo de actitudes negativas, de insensibilidad y cinismo hacia los receptores del servicio, y falta de realización personal o tendencia a evaluar el propio trabajo de forma negativa, con sentimientos y apreciaciones de baja autoestima profesional.

Las consecuencias del síndrome son amplias e importantes y afectan a la salud mental, a la salud física, a la calidad de vida y a la eficacia del profesional sanitario. Esta situación plantea la necesidad de desarrollar programas de prevención e intervención que ayuden a controlar y paliar tales efectos.

El ámbito de los cuidados intensivos no existen estudios de envergadura que nos ayuden a dimensionar adecuadamente la incidencia y las consecuencias del síndrome.

La sociedad y las organizaciones tienen el deber moral, el imperativo ético y la obligación legal de "cuidar a sus cuidadores", los cuales están expuestos a importantes cargas físicas, emocionales y psicológicas, derivadas de su dedicación y esfuerzo. Para cumplir con esta obligación, se deben marcar una serie de objetivos básicos y prioritarios que nos orienten hacia la ejecución de acciones preventivas y terapéuticas.

Objetivos

✦ Objetivo general

- ⇒ Dimensionar el impacto del síndrome de desgaste profesional en los SMI, fomentar su detección y reducir las consecuencias negativas sobre los profesionales sanitarios, sobre los pacientes y las propias instituciones.

✦ Objetivos específicos

1. Mejorar el conocimiento sobre el síndrome de desgaste profesional favoreciendo su visibilidad.
2. Evaluar el impacto del síndrome de desgaste profesional en los SMI.
3. Analizar los factores relacionados con el desgaste profesional, tales como la satisfacción laboral, la ansiedad, depresión y "engagement" (implicación laboral).
4. Reducir el síndrome de desgaste profesional y mejorar el grado de satisfacción laboral.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Mejorar el conocimiento sobre el síndrome de desgaste profesional favoreciendo su visibilidad					
Realizar formación específica sobre el síndrome de desgaste profesional	Registro de actividades de formación	Al menos 1/año: hospitales grupo 1. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3 Nº profesionales del SMI que realizan al menos 1 actividad formativa sobre desgaste profesional / nº de profesionales del SMI	Anual > 80% a finales de 2019	Anual	Gerencia hospital/ Responsable de formación continuada
Edición de un manual sobre desgaste profesional en cuidados intensivos	Documento específico	Elaboración de manual sobre desgaste profesional	Sí	Revisión periódica	Gerencia del hospital / Grupo ad hoc. Humanización-UCI
Elaboración de un manifiesto o declaración de las sociedades implicadas en el que se reconozca la importancia del cuidado del profesional	Documento específico	Elaboración del manifiesto y difusión	Sí	--	Grupo de trabajo Humanización-UCI

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 2: Evaluar el impacto del síndrome de desgaste profesional en los SMI					
Realización de un estudio multicéntrico sobre la prevalencia del síndrome de desgaste profesional, los factores antecedentes del mismo, las consecuencias para la salud y calidad de vida, y los recursos de afrontamiento con los que cuentan los profesionales de cuidados intensivos. Para ello se diseñará una encuesta, en la que se podrían utilizar cuestionarios ad hoc	Estudio multicéntrico SEMICYUC / SEEIUC	Realización del estudio multicéntrico	Sí	Bianual	Grupo ad hoc. Humanización-UCI
Objetivo específico 3: Analizar los factores relacionados con el desgaste profesional, tales como la satisfacción laboral, la ansiedad, depresión y “engagement” (implicación laboral)					
Realización de estudio multicéntrico para conocer el grado de satisfacción laboral, ansiedad, depresión y “engagement” (implicación laboral)	Estudio multicéntrico	Realización del estudio multicéntrico. Índice de satisfacción laboral. % de depresión % de ansiedad	Sí	Al menos una observación anual	Grupo ad hoc. Humanización-UCI
Objetivo específico 4: Reducir el síndrome de desgaste profesional y mejorar el grado de satisfacción laboral					
Implantación de estrategias específicas institucionales de soporte a los profesionales	Memoria Gerencia hospital	Nº UCI con programa implantado de prevención, detección y tratamiento del desgaste profesional / Nº total de UCI	>50%	A finales 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia/ Gerencia hospital
Diseño un programa formativo en el que se aborden diferentes aspectos relacionados con el desgaste profesional para la adquisición de competencias y habilidades en el afrontamiento del stress y situaciones conflictivas (resiliencia, personalidad positiva, asertividad, resolución de problemas, manejo eficaz del tiempo)	Registro de actividades de formación	Nº UCI que tienen incluido en su programa de formación continuada la realización de un curso que aborde diferentes aspectos en relación al desgaste profesional	>80%	A finales 2019	Gerencia hospital/ Responsable de formación continuada
Diseño un programa formativo en el que se aborden diferentes aspectos relacionados con el desgaste profesional para la adquisición de competencias y habilidades en el afrontamiento del stress y situaciones conflictivas (resiliencia, personalidad positiva, asertividad, resolución de problemas, manejo eficaz del tiempo). Explorar cambios organizativos que reduzcan el impacto del desgaste profesional: <ul style="list-style-type: none"> - Reordenación del trabajo, nuevas formas de organización con reducción de las jornadas de guardia menor carga asistencial (mayor ocupación docente, formativa e investigadora), rotación del puesto, el enriquecimiento de las competencias profesionales. - Incremento del grado de participación y opinión de los profesionales en la dirección cultural de la organización, en su gestión y en los objetivos de la misma. - Medidas de mejora del entorno laboral de la institución con participación directa de los profesionales: diseños arquitectónicos, medidas ergonómicas, áreas óptimas de descanso y trabajo, salas de reuniones. - Disminución de las cargas asistenciales al personal senior, a la par de aumentar sus cargas docentes, formativas, organizativas, de gestión, coordinación, integración e investigación, mediante refuerzos de personal junior. 	Registro específico	Creación de una mesa de diálogo entre la SOMIAMA y la CM donde abordar aspectos relacionados con el desgaste profesional	Al menos 1 reunión anual	Anual	Dirección Gral. Coordinación Asistencia
Evaluación periódica del síndrome de burnout en cada SMI	Informe de evaluación	% de profesionales con síndrome de burn out respecto a la medición previa Nº profesionales UCI con síndrome de desgaste profesional/ Nº total profesionales UCI	2018 < 2016	Anual o bianual	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio

Bibliografía consultada

- Miller MN, Mc Gowen KR. The painful Truth: Physicians Are Not Invincible. *South Med J*. 2000;93:966-74.
- Mingote Adán JC. Síndrome "Burnout". Síndrome de desgaste profesional. *Monografías de Psiquiatría*. 1997;5:1-44.
- Maslach C, Jackson S. The measurement of experienced burnout. *J Occup Behav*. 1981;2:113.
- Maslach C, Jackson S. *Maslach Burnout Inventory Manual*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, 1986.
- Murphy LR. Stress management in working settings: a critical review of the health effects. *Am J Health Promot*. 1996;11:112-35.
- Comisión de las Comunidades Europeas. COM-2002 118 final: "Cómo adaptarse a los cambios en la sociedad y en el mundo del trabajo: una nueva estrategia comunitaria de salud y seguridad (2002-2006)". 2002. Bruselas.
- Frade Mera MJ, Vinagre Gaspar R, Zaragoza García I, Viñas Sánchez S, Antúnez Melero E, Álvarez González S, Malpartida Martín P. Síndrome de Burnout en distintas Unidades de Cuidados Intensivos. *Enferm Intensiva*. 2009; 20:131-40.
- Bustinza Arriortua A, López-Herce Cid J, Carrillo Álvarez A, Vigil Escribano MD, de Lucas García N, Panadero Carlavilla E. Situación de burnout de los pediatras intensivistas españoles. *An Esp Pediatr*. 2000; 52:418-23.
- Gálvez M, Moreno B, Mingote JC. El desgaste profesional del médico. Revisión y guía de buenas prácticas: El vuelo de Ícaro. Editorial Díaz de Santos. 2009.
- Moreno-Jiménez B, Gálvez M, Garrosa E. Personalidad Positiva y Salud. En L. Florez, M.M. Botero y B. Moreno (Eds). *Antología de Psicología de la salud*. Cartagena: 2003. Barranquilla: Ediciones Uninorte (En prensa).
- Fitzh-Cozens J, Moss F. Hours, sleep, teamwork, and stress. *BMJ*. 1998;317:1335-6.
- West CP, Dyrbye LN, Rabatin JT, Call TG, Davidson JH, Multari A, et al. Intervention to Promote Physician Well-being, Job Satisfaction, and Professionalism: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Int Med*. 2014;174:527-33.
- Zhang XC, Huang DS, Guan P. Job burnout among critical care nurses from 14 adult intensive care units in northeastern China: a cross-sectional survey. *BMJ Open*. 2014;4:e004813.
- Epp K. Burnout in critical care nurses: a literature review. *Dynamics*. 2012;23:25-31.
- Teixeira C, Ribeiro O, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in intensive care units-a consideration of the possible prevalence and frequency of new risk factors: A descriptive correlational multicentre study. *BMC Anesthesiol*. 2013;13:38.
- Guntupalli KK, Wachtel S, Mallampalli A, Surani S. Burnout in the intensive care unit professionals. *Indian J Crit Care Med*. 2014;18:139-43.
- Losa Iglesias ME, Becerro de Bengoa Vallejo R. Prevalence and relationship between burnout, job satisfaction, stress, and clinical manifestations in Spanish critical care nurses. *DCCN*. 2013;32:130-7.
- Klopper HC, Coetzee SK, Pretorius R, Bester P. Practice environment, job satisfaction and burn-out of critical care nurses in South Africa. *J Nurs Manage*. 2012;20:685-95.
- Myhren H, Ekeberg O, Stokland O. Job Satisfaction and Burnout among Intensive Care Unit Nurses and Physicians. *Crit Care Res Pract*. 2013;2013:786176.
- Shoorideh FA, Ashktorab T, Yaghmaei F, Alavi Majd H. Relationship between ICU nurses' moral distress with burnout and anticipated turnover. *Nurs Ethics*. 2015;22:64-76.
- Burghi G, Lambert J, Chaize M, Goinheix K, Quiroga C, Fariña G, et al. Prevalence, risk factors and consequences of severe burnout syndrome in ICU. *Intensive Care Med*. 2014;40:1785-6.
- Poncet MC, Toullic P, Papazian L, Kentish-Barnes N, Timsit JF, Pochard F. Burnout syndrome in critical care nursing staff. *Am J Respir Crit Care Med*. 2007;175:698-704.
- Embrico N, Papazian L, Kentish-Barnes N, Pochard F, Azoulay E. Burnout syndrome among critical care healthcare workers. *Curr Opin Crit Care*. 2007;13:482-8.
- Bianchi R. What is "severe burnout" and can its prevalence be assessed? *Intensive Care Med*. 2015;41:166.
- Azoulay E, Herridge M. Understanding ICU staff burnout: the show must go on. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011;184:1099-100.
- Reader TW, Cuthbertson BH, Decruyenaere J. Burnout in the ICU: potential consequences for staff and patient well-being. *Intensive Care Med*. 2008;34:4-6.
- Fuentelsaz-Gallego C, Moreno-Casbas T, Gómez-García T, González-María E; Consorcio RN4CAST-España. [Work setting, satisfaction and burnout of the nurses in critical care units and hospitalization units. RN4CAST-Spain project]. *Enferm Intensiva*. 2013;24:104-12.
- Santana Cabrera L, Hernández Medina E, Eugenio Robaina P, Sánchez-Palacios M, Pérez Sánchez R, Falcón Moreno R. [Burnout syndrome among nurses and nurses' aides in an intensive care unit and admission wards]. *Enferm Clin*. 2009;19:31-4.
- Humphries N, Morgan K, Conry MC, McGowan Y, Montgomery A, McGee H. Quality of care and health professional burnout: narrative literature review. *Int J Health Care Qual Assur*. 2014;27:293-307.
- van Mol MM, Kompanje EJ, Benoit DD, Bakker J, Nijkamp MD. The Prevalence of Compassion Fatigue and Burnout among Healthcare Professionals in Intensive Care Units: A Systematic Review. *PLoS One*. 2015;10:e0136955.

Programa 6: Prevención, manejo y seguimiento del síndrome post-cuidados intensivos

Justificación

El objetivo tradicional de la Medicina Intensiva ha sido reducir la mortalidad a corto plazo sin considerar especialmente aspectos extra UCI una vez el paciente es dado de alta de los SMI.

Actualmente –y dentro del concepto de UCI “expandida”– nos planteamos otras preguntas:

- ★ ¿Qué significa sobrevivir a un SMI para los pacientes y los familiares?
- ★ Los pacientes que sobreviven: ¿tienen una buena evolución a largo plazo o presentan patología(s) derivadas de la situación crítica?
- ★ ¿Puede cambiar nuestra actitud intra-SMI si conocemos mejor la evolución al alta de nuestros pacientes?

El Síndrome post-Cuidados Intensivos (PICS) es una entidad recientemente descrita que afecta a un número no desdeñable de pacientes (30 al 50%) -además de implicar a los familiares- y que incluye un amplio grupo de problemas de salud que permanecen después de la enfermedad crítica.

Estos problemas comienzan a aparecer cuando el paciente está en la UCI y pueden persistir después de su vuelta a casa. Más del 50% de los pacientes retornan a sus trabajos durante el primer año, pero muchos no son capaces de volver y necesitan ayuda en sus actividades cotidianas después de ser dados de alta.

Se pueden generar síntomas físicos (como el dolor persistente, la debilidad adquirida en UCI, la malnutrición, las úlceras por presión, alteraciones del sueño, necesidad de uso de dispositivos), neuropsicológicos (déficits cognitivos, como alteraciones de la memoria, atención, velocidad del proceso mental) o los sentimientos de los pacientes (aparición de problemas mentales

como ansiedad, depresión o estrés post-traumático) y afectar también a sus familias, pudiendo aparecer problemas sociales.

De hecho, las familias son parte fundamental para minimizar el PICS participando en el cuidado del paciente, ayudándole a permanecer orientado y reduciendo así el estrés de ambos.

La enfermedad crítica produce una crisis familiar, y esos sentimientos de preocupación (la toma de decisiones, la evolución de la enfermedad) y confusión pueden llevar a los familiares a descuidar su propia salud. Es por ello que el equipo de salud debe apoyar también a los familiares que lo precisen.

Y para el manejo del PICS, se precisa de un equipo multidisciplinar aparte de los profesionales de UCI: especialistas en rehabilitación, fisioterapia, enfermeros, psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, todos ellos coordinados y en estrecha relación con atención primaria para asegurar la atención continuada desde la UCI, la sala convencional y el domicilio.

Objetivos

✦ Objetivos generales

- ⇒ Generar la cultura y el conocimiento sobre la importancia del PICS.
- ⇒ Implementar las correspondientes acciones para su prevención, detección y manejo.

✦ Objetivos específicos

1. Prevenir y detectar precozmente la aparición del PICS.
2. Mejorar la calidad de vida de los pacientes identificados pre-alta del SMI en su seguimiento en planta y /o al alta a domicilio.
3. Valorar e implantar las posibles medidas organizativas en función de la realidad de cada hospital.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Prevenir y detectar precozmente la aparición del PICS					
Aplicación del paquete de medidas ABCDEF durante la estancia en UCI (Anexo V)	Historia clínica	% de pacientes de larga estancia (>7d) a los que se ha aplicado el paquete de medidas ABCDEF	>95%	Anual	Equipo responsable del tratamiento de cada paciente
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI donde se aplica el paquete de medidas ABCDEF	50%	A finales 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia/ Gerencia hospital
Elaboración de un Protocolo de UCI sin Delirium (Anexo VI)	Documento específico	Elaboración de Protocolo UCI sin Delirium	Sí	--	Jefe de Servicio y Supervisora de enfermería
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI con protocolo de UCI sin Delirium	50%	A finales 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia/ Gerencia hospital
Implantación de medidas de prevención y tratamiento de la enfermedad neuromuscular: reducción de la duración de la ventilación mecánica, sedación profunda y bloqueo neuromuscular; uso de ortesis antiequino y movilización precoz (Ver Programa 3: Bienestar del paciente)	Documento específico	Elaboración de protocolo para prevenir y tratar la enfermedad neuromuscular	Sí	--	Jefe de Servicio y Supervisora de enfermería
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI con protocolo para prevenir y tratar la enfermedad neuromuscular	>95%	A finales 2019	Dirección Gral. Coordinación Asistencia/ Gerencia hospital

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 2: Mejorar la calidad de vida de los pacientes identificados pre-alta del SMI en su seguimiento en planta y /o al alta a domicilio					
Realización de una valoración funcional física y psicológica	Memoria Gerencia hospital	Existencia de un equipo de rehabilitación con dedicación al SMI y un psicólogo	Sí	--	Dirección Gral Coordinación Asistencia/ Gerencia hospital
		% de UCI con equipo de rehabilitación	60%	A finales 2019	
		% de UCI con psicólogos con dedicación al SMI	50%	A finales 2019	
Protocolización de las actuaciones específicas de seguimiento de estos pacientes críticos durante su estancia en planta	Documento específico	Creación y aplicación de formulario de seguimiento en planta	Sí	--	Equipo responsable del tratamiento de cada paciente
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI con dicho formulario	> 70%	A finales 2019	Dirección Gral Coordinación Asistencia/ Gerencia hospital
Objetivo específico 3: Valorar e implantar las posibles medidas organizativas en función de la realidad de cada hospital					
Creación de una consulta específica de seguimiento cuando ya han sido dados de alta (Anexo VII)	Historia Clínica	% de pacientes con PICS revisados a los dos meses del alta	> 75%	Anual	Jefe de Servicio o profesional responsable de la línea
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI con consulta de seguimiento	> 50%	A finales 2019	Dirección Gral Coordinación Asistencia/ Gerencia hospital
Elaboración de un plan de cuidados multidisciplinar para el paciente con PICS	Documento específico	Existencia de un plan de cuidados multidisciplinar para los pacientes con PICS	Sí	--	Jefe de Servicio o profesional responsable de la línea
	Historia clínica	% de pacientes con PICS que reciben el plan de cuidados	> 70%	Anual	Jefe de Servicio o profesional responsable de la línea
	Memoria Gerencia hospital	% de UCI con plan de cuidados	> 70%	A finales 2019	Dirección Gral Coordinación Asistencia/ Gerencia hospital

Bibliografía consultada

- Coulter A. What do patients and the public want from primary care? BMJ. 2005;331:1199-201.
- Care Quality Commission (2010) NHS staff survey 2010 [Online]. Disponible en: http://www.cqc.org.uk/_db/_documents/NHS_staff_survey_nationalbriefing_final_for_DH.pdf
- Care Quality Commission (2011) The essential standards of quality and safety you can expect [Online]. Disponible en: <http://www.cqc.org.uk/usingcareservices/essentialstandardsofqualityandsafety.cfm>
- Change-Management-Coach.com (2011). Kurt Lewin Change Management Model [Online]. Disponible en: http://www.change-management-coach.com/kurt_lewin.html
- Department of Health (2010) Equality and excellence: liberating the NHS [Online]. Disponible en: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_117794.pdf
- Department of Health (2010). The NHS constitution: the NHS belongs to us all [Online]. Disponible en: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_113645.pdf
- Desai SV, Law TJ, Needham DM. Long-term complications of critical care. Crit Care Med. 2011;39:371-9.
- Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins RO et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. Crit Care Med. 2012;40:502-9.
- Balas MC, Vasilevskis EE, Burke WJ, et al. Critical care nurses' role in implementing the "ABCDE bundle" into practice. Crit Care Nurse. 2012;32:35-8.
- Barr J, Fraser GL, Puntillo K, et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. Crit Care Med. 2013;41:263-306.

- Centre for Clinical Practice at NICE (UK). Rehabilitation After Critical Illness. NICE Clinical Guidelines, No. 83. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2009.
- Davidson JE. Facilitated sensemaking: a strategy and new middle-range theory to support families of intensive care unit patients. *Crit Care Nurse*. 2010;30:28-39.
- Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med*. 2012;40:618-24.
- Harvey MA, Davidson JE. Postintensive Care Syndrome: Right Care, Right Now...and Later. *Crit Care Med*. 2016;44:381-5.
- Schweickert WD, Hall J. ICU-acquired weakness. *Chest*. 2007;131:1541-9.
- Vasilevskis EE, Ely EW, Speroff T, et al. Reducing iatrogenic risks: ICU-acquired delirium and weakness—crossing the quality chasm. *Chest*. 2010;138:1224-33.
- Pandharipande PP, Girard TD, Jackson JC, et al. Long-term cognitive impairment after critical illness. *N Engl J Med*. 2013;369:1306-16.
- Barr J, Fraser GL, Puntillo K, Ely EW et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the Intensive Care Unit: executive summary. *Am J Health Syst Pharm*. 2013;70: 53-8.
- Ely EW, Margolin R, Francis J, May L et al. Evaluation of delirium in critically ill patients: validation of the Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU). *Crit Care Med*. 2001;29:1370-9.
- Vincent JL, Shehabi Y, Walsh TS, Pandharipande PP et al. Comfort and patient-centred care without excessive sedation: the eCASH concept. *Intensive Care Med*. 2016;42:962-71.
- Brummel NE, Balas MC, Morandi A, et al: Understanding and reducing disability in older adults following critical illness. *Crit Care Med* 2015;43:1265-75.
- Connolly B. Describing and measuring recovery and rehabilitation after critical illness. *Curr Opin Crit Care*. 2015;21:445-52.
- Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, et al: Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care. *Am J Respir Crit Care Med* 2016;44:154-62.
- Davidson JE, Harvey MA, Bernis-Dougherty A, et al. Implementation of the pain, agitation, and delirium Clinical Practice Guidelines and promoting patient mobility to prevent post-intensive care syndrome. *Crit Care Med*; 2013;41(9 Suppl 1):S136-45.
- Haines KJ, Denehy L, Skinner EH, et al: Psychosocial outcomes in informal caregivers of the critically ill: A systematic review. *Crit Care Med* 2015;43:1112-20.
- Stollings JL and Caylor MM. Postintensive care syndrome and the role of a follow-up clinic. *Am J Health Syst Pharm*. 2015;72:1315-23.
- Van Der Schaaf M, Bakhshi-Raiez F, Van Der Steen M, Dongelmans DA and De Keizer NF. Recommendations for intensive care follow-up clinics; report from a survey and conference of Dutch intensive cares. *Minerva Anesthesiol*. 2015;81:135-44.
- Walsh TS, Salisbury LG, Merriweather JL, et al; RECOVER Investigators: Increased hospital-based physical rehabilitation and information provision after intensive care unit discharge: The RECOVER randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2015;175:901-10.
- Warlan H, Howland L: Posttraumatic stress syndrome associated with stays in the intensive care unit: Importance of nurses' involvement. *Crit Care Nurse* 2015;35:44-52.
- Wolters A, Bouw M, Vogelaar J, Tjan D, van Zanten A, van der Steen M. The postintensive care syndrome of survivors of critical illness and their families. *J Clin Nurs*. 2015;24:876-9.

Programa 7: Infraestructura humanizada

Justificación

Según los Estándares y Recomendaciones del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad se define la UCI como “una organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar en un espacio específico del hospital, que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender pacientes críticos”.

Así, el entorno físico de las UCI debe permitir que el proceso asistencial se una a un ambiente saludable, que ayude a la mejora del estado físico y psicológico de pacientes, profesionales y familiares. Un entorno que evite el estrés estructural y promueva el confort.

Hay evidencias publicadas sobre este tema (Evidence Based Design), fundamentalmente guías en Estados Unidos y Europa, y hojas de ruta por parte de algunas asociaciones de enfermería. Por ello, pensamos que un diseño adecuado puede ayudar a reducir los errores médicos, mejorar los resultados de los pacientes, como la reducción de estancia media, y jugar un posible papel en el control de costes.

Proponemos cambios en los espacios para que sean cómodos y amigables para pacientes, familiares y personal sanitario. Espacios donde la eficacia técnica vaya unida a la calidad de atención y a la comodidad de todos los usuarios. Cambios que redunden en su ubicación apropiada, en su adecuación a los usuarios y a los flujos de trabajo por proceso, en sus condiciones ambientales de luz, temperatura, acústica, materiales y acabados, mobiliario y decoración. Estas modificaciones pueden influir positivamente en los sentimientos y las sensaciones de todos. En suma, espacios humanos en una situación muy especial para cualquier ser humano y su familia. Espacios acordes a los procesos que ocurren en ellos, con la máxima funcionalidad posible, teniendo en cuenta todas las necesidades de todos los usuarios implicados.

Objetivos

✦ Objetivos generales

- ➔ Promover un entorno estructural en las UCI que garantice el confort de los pacientes, familiares y profesionales
- ➔ Garantizar la infraestructura adecuada que fomente un ambiente saludable para la mejora del estado físico y psicológico de los pacientes, familiares y profesionales.
- ➔ Facilitar la conversión de los espacios físicos en espacios humanos.

✦ Objetivos específicos

1. Asegurar la privacidad del paciente.
2. Asegurar el confort ambiental del paciente.
3. Fomentar la comunicación y la orientación del paciente.
4. Fomentar la distracción del paciente.
5. Habilitar espacios en jardines o patios para pacientes con garantía de acceso a los mismos (silla de ruedas, camas, etc.).
6. Garantizar el proceso educativo de los pacientes en edad escolar durante su estancia en la UCI.
7. Asegurar el confort y la funcionalidad en el área de cuidados.
8. Asegurar el confort en el área administrativa y de staff.
9. Asegurar el confort en el área de familiares y padres (UCIP y UCIN).
10. Asegurar el funcionamiento específico en las UCIN.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Asegurar la privacidad del paciente					
Instalación de biombos, cortinas y demás elementos separadores entre boxes que hagan posible la privacidad. Todos ellos deben ser fácilmente lavables. Ver Anexo VIII (A.1.1.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes privados	Sí	--	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% de boxes privados/UCI	100 %	A finales 2019	
Habilitación de boxes individuales, a ser posible con ventanas y puertas traslúcidas. Con cama para la madre, en el caso de las UCIN, siempre que sea posible. Ver Anexo VIII (A.1.2 y E)	Memoria Técnica	Existencia de boxes individuales	Sí	--	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% de boxes individuales/UCI	60%	A finales 2019	
		Existencia de boxes neonatales con cama para la madre	Sí	--	
		% de boxes neonatales con cama materna	60%	A finales 2019	
Habilitación de boxes con baño o cercanos a baños compartidos. O al menos asegurar una mínima intimidad para las funciones fisiológicas que generan pudor. Ver Anexo VIII (A.1.3.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con baño propio o cercanos a baños compartidos	Sí	--	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% de boxes con baño propio o cercanos a baños compartidos/UCI	60%	A finales 2019	
Objetivo específico 2: Asegurar el confort ambiental del paciente					
Disponibilidad de luz natural que llegue con suficiente cantidad y calidad al paciente, siempre que sea posible. Siempre con opción de oscurecimiento. Ver anexo VIII (A.2.1.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con luz natural	Sí	--	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% de boxes con luz natural/UCI	80%	A finales 2019	
		Existencia de boxes sin luz natural pero con luz adecuada	Sí	--	
		% de boxes sin luz natural pero con luz adecuada (led azul) /UCI	100%	A finales 2019	
Incorporación de colores adecuados para pacientes adultos e imágenes para pacientes pediátricos. Se debe prestar atención además a los techos, que a veces es lo único que ve el paciente. Ver Anexo VIII (A.2.2.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes pintados con colores y/o con imágenes de naturaleza	Sí	--	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% de boxes pintados con colores adecuados y/o con imágenes de naturaleza/UCI	100%	A finales 2019	
		Existencia de boxes pediátricos con imágenes infantiles o naturales	Sí	--	
		% de boxes pediátricos con imágenes infantiles o naturales/UCI	>95%	A finales 2019	
Instalación de mobiliario adecuado y su correcta distribución, para crear un espacio funcional, con una circulación óptima, evitando molestias y obstáculos innecesarios. Ver Anexo VIII (A.2.3.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con mobiliario adecuado y ergonómico	Sí	--	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% de boxes con mobiliario adecuado y ergonómico/UCI	80%	A finales 2019	
Personalización del box para crear la sensación de "personalización del espacio" con cuadros e imágenes que den calidez al espacio y permitan la personalización individual de cada paciente (fotos de la familia, dibujos de hijos o familiares, tarjetas con mensajes de cariño de amigos y familiares, fotos de grupos musicales, equipos de futbol, etc.) Ver Anexo VIII (A.2.3.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes personalizados	Sí	--	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% de boxes personalizados/UCI	80%	A finales 2019	
Control autónomo e individualizado en cada box de temperatura, humedad y ventilación de acuerdo a normas UNE e ISO publicadas, siempre que sea posible. Ver Anexo VIII (A.5.1)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con control de temperatura adecuado	Sí	--	Gerencia hospital/ Servicio Mantenimiento
		% de boxes con control térmico de acuerdo a normas UNE e ISO/UCI	>95%	A finales 2019	

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Implementación de sistema de control de luz, ya que es imprescindible la luz natural de calidad y suficiente cantidad en todas las habitaciones de pacientes. Ésta ha de complementarse con luz artificial. La iluminación general de la habitación es de 100 lux. Ver Anexo VIII (A.5. 2.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con control lumínico	Sí	--	Gerencia hospital/ Servicio Mantenimiento
		% de boxes con control lumínico mediante reguladores/UCI	80%	A finales 2019	
Control de ruido por debajo de 40 db. La OMS aconseja un nivel de ruido de 30 decibelios, 35 decibelios en el área de pacientes, y hasta 10 dB más para permitir la comunicación. Ver Anexo VIII (A.5. 3.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con control de ruido	Sí	--	Gerencia hospital/ Servicio Mantenimiento
		% de boxes con control de ruido/UCI	50%	A finales 2019	

Objetivo específico 3: Fomentar la comunicación y la orientación del paciente

Disponibilidad de conexión visual con el exterior (ventana a una altura adecuada), para no perder la orientación y mantener el ciclo circadiano, siempre que sea posible	Dotación	Conexión visual con el exterior	Sí	--	Gerencia hospital/ Servicio Mantenimiento
Disponibilidad de calendario y reloj visibles desde la cama	Dotación	Existencia de boxes con calendario y reloj	Sí	--	Gerencia hospital/ Supervisora de enfermería
		% de boxes con calendario y reloj/UCI	100%	A finales 2019	
Utilización de pizarras o alfabetos y aplicaciones específicas y sistemas de contacto visual para comunicarnos con aquellos pacientes con ventilación mecánica invasiva que no pueden hablar (ver Programa 2: Comunicación). Ver Anexo VIII (A.3. 2.)	Dotación	Existencia de boxes con sistemas de comunicación con el paciente	Sí	--	Gerencia hospital/ Supervisora de enfermería
		% de boxes con sistemas de comunicación con el paciente/UCI	100%	A finales 2019	
Implantación de intercomunicador con central de enfermería. Ver Anexo VIII (A.3. 3.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con intercomunicador	Sí	--	Gerencia hospital/Jefe de Servicio
		% de boxes con intercomunicador/UCI	80%	A finales 2019	

Objetivo específico 4: Fomentar la distracción del paciente

Utilización de luz para lectura en pacientes conscientes. Ver Anexo VIII (A.4. 1.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con luz de lectura	Sí	--	Gerencia hospital/Jefe de Servicio
		% de boxes con luz de lectura/UCI	100%	A finales 2019	
Disponibilidad de receptor de televisión, siempre que sea posible. Ver Anexo VIII (A.4. 2.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con televisión	Sí	--	Gerencia hospital/Jefe de Servicio
		% de boxes con televisión/UCI	>50%	A finales 2019	
Instalación de hilo musical, siempre que sea posible. Ver Anexo VIII (A.4. 3.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con hilo musical	Sí	--	Gerencia hospital/Jefe de Servicio
		% de boxes con hilo musical/UCI	>50%	A finales 2019	
Instalación de conexión wi-fi para uso de tabletas y móviles que permitan al paciente comunicarse con sus allegados y estar conectados con el mundo exterior, favoreciendo su distracción. Ver Anexo VIII (A.4. 4.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con conexión wi-fi	Sí	--	Gerencia hospital/Jefe de Servicio
		% de boxes con conexión wi-fi/UCI	80%	A finales 2019	
Disponibilidad de teléfono dentro de la habitación (opcional). Ver Anexo VIII (A.4. 5.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con teléfono	Sí	--	Gerencia hospital/Jefe de Servicio
		% de boxes con teléfono/UCI	60%	A finales 2019	
Disponibilidad de acceso a juegos (UCIP), vídeos infantiles, libros, consolas de videojuegos y material educativo suficientes para todos los niños ingresados y que cubran el rango de edad desde lactantes a adolescentes	Dotación	Existencia de material educativo y lectura para niños y adolescentes	Sí	--	Gerencia hospital/ Supervisora de enfermería

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Creación de espacio específico para pacientes adolescentes, para que tengan su propio espacio de retiro donde se pueden reunir con privacidad (diferente del concepto de sala de padres), siempre que sea posible	Memoria Gerencia hospital	Existencia de espacio específico para pacientes adolescentes	Sí	--	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
Objetivo específico 5: Habilitar espacios en jardines o patios para pacientes con garantía de acceso a los mismos (silla de ruedas, camas, etc.)					
Aprovechamiento de espacios en jardines o patios para pacientes, con garantía de acceso a los mismos (silla de ruedas, camas, etc.), siempre que sea posible. Ver Anexo VIII (A.6)	Memoria Técnica	Existencia de espacios abiertos para pacientes de la UCI, siempre que sea posible	Sí	--	Gerencia hospital
Objetivo específico 6: Garantizar el proceso educativo de los pacientes en edad escolar durante su estancia en la UCI					
Creación de escuela infantil o acceso de los pacientes en edad escolar a los recursos del "aula hospitalaria" durante la estancia en la UCI	Memoria Gerencia hospital	Existencia de escuela infantil o acceso a recursos del "aula hospitalaria"	Sí	--	Gerencia hospital
Objetivo específico 7: Asegurar el confort y la funcionalidad en el área de cuidados					
Control de iluminación adecuada y adecuada y apta para trabajar en la zona. En las UCIN asegurar las condiciones especiales que esta unidad requiere. La iluminación general de la habitación para pacientes adultos y pediátricos es de 100 lux. (Para las UCIN consultar Anexo VIII apartado E)	Memoria Técnica	Existencia de espacios con iluminación adecuada a normativa en todos los espacios comunes	Sí	--	Gerencia hospital/ Servicio Mantenimiento
Control acústica adecuado en el área de trabajo. En general, el nivel de ruido de fondo total en cuidados intensivos debe mantenerse por debajo de 40 dBA, con un nivel máximo operativo de 55 dB en áreas de trabajo, que permita comunicación y aprendizaje. En las UCIN asegurar las condiciones especiales que esta unidad requiere Ver Anexo VIII, apartado E	Memoria Técnica	Existencia de espacios con nivel de ruido adecuado a normativa en espacios comunes	Sí	--	Gerencia hospital/ Servicio Mantenimiento
Implementación de un adecuado acceso a la documentación con suficientes puestos de ordenador y wi-fi para consulta de historias y avisos de monitorización en salas médicas y de enfermería. Ver Anexo VIII (B.3)	Memoria Técnica	Nº de ordenadores instalados/ Nº de ordenadores ideales x 100 (uno por box, uno en sala por cada tres personas)	80%	A finales 2019	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
Instalación de un sistema de información clínica (SIC) ajustado al flujo de trabajo de la Unidad y que permita trabajar en red	Memoria Técnica	Existencia de SIC en UCI ajustado al flujo de trabajo de la Unidad Ver Anexo VIII (B.3)	Sí	--	Dirección Gral Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% UCI con SIC ajustado al flujo de trabajo de la Unidad	90%	A finales 2019	
Implementación de un sistema de monitorización central que recoja todos los monitores de la unidad, controlados por el personal médico y de enfermería, desde un espacio fácilmente accesible a los boxes. Ver Anexo VIII (B.4)	Memoria Técnica	Existencia de monitor central	Sí	--	Dirección Gral Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% UCI con monitor central	90%	A finales 2019	
Implantación de sistemas de visualización adecuada del paciente desde el control (diseños circulares, instalación de cámaras y conexión a circuitos cerrados, etc.)	Memoria Técnica	Existencia de boxes con visión correcta	Sí	--	Gerencia hospital/ Servicio Mantenimiento
		% de boxes con visión correcta/UCI. Ver Anexo VIII (B.5)	80%	A finales 2019	
Objetivo específico 8: Asegurar el confort en el área administrativa y de staff					
Habilitación de espacios de trabajo adecuados dotados de las instalaciones necesarias para llevar a cabo el trabajo	Memoria Técnica	Existencia de espacios de trabajo preparados para la función que en ellos se va a desarrollar	Sí	--	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
Habilitación de habitaciones para staff de guardia, con espacios adecuados y manteniendo el hilo conductor estético marcado en la unidad. Ver Anexo VIII (C.2)	Memoria Técnica	Existencia de habitaciones para staff de guardia con espacios adecuados	Sí	--	Gerencia hospital/ Servicio Mantenimiento

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 9: Asegurar el confort en el área de familiares y padres (Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales y Pediátricos, UCIN y UCIP)					
Implantación de una señalización adecuada mediante rotulación visible de habitaciones, indicando vías de acceso, y mantenimiento de la estética establecida para la unidad. Ver Anexo VIII (D.1)	Memoria Técnica	Existencia de boxes señalizados	Sí	--	Gerencia hospital/ Servicio Mantenimiento
		% de boxes señalizados/UCI	100%	A finales 2019	
Habilitación de "salas de estar" en vez de "salas de espera" siempre que sea posible. Ver Anexo VIII (D.2)	Memoria Técnica	Existencia de sala de estar adecuada para familiares	Sí	Cinco años	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital
		% UCI con sala de estar adecuada para familiares	50%	A finales 2019	
Habilitación de habitaciones para familiares en situaciones muy críticas, que aseguren privacidad, siempre que sea posible. Ver Anexo VIII (D.5)	Memoria Técnica	Existencia de habitación de familiares para situaciones críticas	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% UCI con habitación de familiares	>95%	A finales 2019	
Habilitación de habitación de despedida en la que pueda acompañarse a un paciente terminal en condiciones de intimidad, sin presiones de tiempo o espaciales, para posibilitar el inicio de duelo saludable. Ver Anexo VIII (D.4)	Memoria Técnica	Existencia de habitación de despedida de familiares	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% UCI con habitación de despedida de familiares	>95%	A finales 2019	
Objetivo específico 10: Asegurar el funcionamiento específico en las UCIN					
Adecuación de la distribución de la unidad para que posibilite el proceso asistencial enfocado en cuidar la unidad madre-bebé-familia, con CCD/NIDCAP	Memoria Técnica	Existencia de distribución óptima en UCIN	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% UCIN con distribución óptima	100%	A finales 2019	
Adecuación del confort en la sala, al igual que el área de pacientes, staff y familia.	Memoria Técnica	Existencia de espacios con confort adecuado	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% UCIN espacios con confort adecuado	>95%	A finales 2019	
Habilitación de área de descanso específica anexa a la Unidad para los padres (aseos y duchas, zona de estar/descansar), siempre que sea posible	Memoria Técnica	Existencia de área descanso para padres	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% UCIN con área descanso para padres	>95%	A finales 2019	
Habilitación de área para reuniones de padres y grupos de apoyo, siempre que sea posible	Memoria Técnica	Existencia de área para reuniones de padres y grupos de apoyo	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% UCI con área reuniones para padres	>95%	A finales 2019	
Habilitación de espacio para "talleres con hermanos", para preparar a los hermanos (y otros familiares) a la entrada en la Unidad y el encuentro del pequeño paciente, siempre que sea posible	Memoria Técnica	Existencia de espacio "Taller con hermanos"	Sí	--	Dirección Gral. Coordinación Asistencia Sanitaria/ Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
		% UCI con espacio "Taller con hermanos"	70%	A finales 2019	

Bibliografía consultada

UCI adultos y UCIP

- Unidad de Cuidados intensivos. Estándares y recomendaciones. Ministerio de Sanidad y Política Social. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UCI.pdf>
- Thompson DR, Hamilton DK, Cadenhead CD, Swoboda SM, Schwindel SM, Anderson DC, et al. Guidelines for intensive care unit design. Crit Care Med. 2012;40:1586-600.

- Rashid M. Two decades (1993-2012) of adult intensive care unit design: a comparative study of the physical design features of the best practice examples. Crit Care Nurs Q. 2014;37:3-32.
- Valentin A, Ferdinand P; ESICM Working Group on Quality Improvement. Recommendations on basic requirements for intensive care units: structural and organizational aspects. Intensive Care Med. 2011;37:1575-87.
- Eva Heller - Psicología del color, cómo actúan los colores en los sentimientos y razón.
- Lilian Verner-Bonds - Cómo usar el color para relajarse y mejorar la salud.

- BA -Barreras arquitectónicas, guía de accesibilidad. Instituto nacional de seguridad de higiene NTP 38: Reacción al fuego. Disponible en: http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NTP/Ficheros/001a100/ntp_038.pdf#9
- Vidrio electrocrómico. Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Vidrio_electrocrómico
- Vidrio electrocrómico. Disponible en: <http://www.humanizandoloscuidadosintensivos.com/2015/10/eye-tracking-en-uci.html>
- Senquiz AL. Los Efectos Curativos de la Música [monografía en Internet], [acceso 13 de marzo de 2016]. Disponible en: <http://www.saludparati.com/musica1.htm>
- Instituto de seguridad e higiene en el trabajo, ventilación general en hospitales. Disponible en: <http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NTP/Ficheros/856a890/859w.pdf>
- Guía técnica de eficiencia energética en iluminación por el comité español de iluminación para hospitales y centros de atención primaria. Disponible en: http://www.i-dae.es/uploads/documentos/documentos_5573_GT_iluminacion_hospitales_01_81a4cdee.pdf
- Código técnico: aislamiento acústico. Disponible en: http://www.codigotecnico.org/images/stories/pdf/proteccion-Ruido/GUIA_DBHR_v02_septiembre_2014.pdf
- International academy for design & health, jardines y patios para la curación www.designandhealth.com/upl/files/113523
- Guía técnica de los lugares de trabajo. Disponible en: <http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Normativa/GuiasTecnicas/Ficheros/lugares.pdf>
- NTP 242: Ergonomía: análisis ergonómico de los espacios de trabajo. Disponible en: http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NTP/Ficheros/201a300/ntp_242.pdf
- Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero, Miriam Al-Adib Mendiri. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. ISBN: 978-84-606-7510-5 Edita: Servicio Extremeño de Salud. Abril 2015. Disponible en: <http://saludextremadura.gobex.es/documents/19231/562422/libro+duelo+SES.pdf>
- Ulrich RS. View through a window may influence recovery from surgery. (Benefits of nature: View from a Hospital bed). Science. 1984;224:420-1.
- Schweitzer M, Gilpin L, Frampton S. Healing spaces: Elements of environmental design that make an impact on health. J Altern Complement Med. 2004;10 Suppl 1:S71-83.
- Keep P, James J, Inman M. Windows in the intensive therapy unit. Anesthesia. 1980;35:257-62.
- How design impacts wellness. Healthcare forum Journal. 1992. Scientific Research and Sky Image Ceilings. www.theskyfactory.com
- 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.
- The Role of the Physical Environment in the Hospital of the 21st Century: A Once-in-a-Lifetime Opportunity. <https://www.healthdesign.org/chd/research/role-physical-environment-hospital-21st-century>
- Diette GB, Lechtzin N, Haponik E, Devrotes A, Rubin HR. Distraction therapy with nature sights and sounds reduces pain during flexible bronchoscopy: a complementary approach to routine analgesia. 2003. Chest;123:941-8.
- Lee J, Lee J, Lim H, Son JS, Lee JR, Kim DC, Ko S. Cartoon distraction alleviates anxiety in children during induction of anesthesia. Anaesth Anal. 2012;115:989-90.
- Downey LV, Zun LS. The impact of watching cartoons for distraction during painful procedures in the emergency department. Pediatr Emerg Care. 2012;28:1033-5.
- Berto R. The Role of Nature in Coping with Psycho-Physiological Stress: A Literature Review on Restorativeness. Behavioral sciences. 2014; 4:394-409.
- MacKerron G, Mourato S. Happiness is greater in natural environments. Global Environmental Change. 2013;23:992-1000.
- Bazuin D, Cardon K: Creating healing intensive care unit environments: physical and psychological considerations in designing critical care areas. Crit Care Nurs Q. 2011;34:259-67.
- Caruso P, Guardian L, Tiengo T, et al. ICU Architectural Design Affects the Delirium Prevalence: A Comparison Between Single-Bed and Multibed Rooms. Crit Care Med 2014;42:2204-10.
- Gabor JY, Cooper AB, Hanly PJ: Sleep disruption in the intensive care unit. Curr Opin Crit Care. 2001;7:21-7.
- Jongerden IP, Slooter AJ, Peelen LM et al. Effect of intensive care environment on family and patient satisfaction: a before-after study. Intensive Care Med. 2013;39:1626-34.
- Smith HA, Boyd J, Fuchs DC et al. Diagnosing delirium in critically ill children: Validity and reliability of the Pediatric Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit. Crit Care Med. 2011;39:150-57.
- Zaal IJ, Spruyt CF, Peelen LM et al: Intensive care unit environment may affect the course of delirium. Intensive Care Med. 2013;39:481-8.
- Chalom R, Raphaely RC, Costarino AT Jr. Hospital costs of pediatric intensive care. Crit Care Med. 1999;27:2079-85.

UCIN

- Gómez Papí A, Pallás Alonso CR, Aguayo Maldonado J, en nombre del Comité de Lactancia de la Asociación Española de Pediatría. El método de la madre canguro. Acta Pediatr Esp. 2007; 65:286-91.
- Ulrich RS. View through a window may influence recovery from surgery. Science. 1984;224:420-1.
- Cuidados desde el nacimiento. Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. 2010. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- IHAN Calidad en la asistencia profesional al nacimiento y la lactancia. 2011. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Smith K, Buehler D, Als H. NIDCAP Nursery Certification Criterion Scales (NNCCS). Manual. 2012.
- Carta Europea de los niños hospitalizados. Diario Oficial de las Comunidades Europeas. 13 mayo 1986. Bol Pediatr. 1993;34:69-71.
- Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad. Informes, Estudios e Investigación, 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UCI.pdf>
- García del Río M., Sánchez Luna M., Doménech Martínez E. Izquierdo Macián I, López Herrero MC, Losada Martínez A, Perapoch López J. Revisión de los estándares y recomendaciones para el diseño de una unidad de neonatología. Asociación Española de Pediatría. An Pediatr (Barc). 2007;67:594-602.

Recursos en internet

- Asociación El Parto es Nuestro (2013): "Campaña "Unidos en Neonatos" <https://www.elpartoesnuestro.es/informacion/campanas/unidos-en-neonatos-no-nos-separen-es-una-cuestion-de-salud>
- Asociación El Parto es Nuestro (2008): "Campaña Que no os separen". <https://www.elpartoesnuestro.es/blog/2014/06/09/la-campana-que-no-os-separen-aplicada-por-seguridad-en-el-hospital-de-donosti>
- Testimonios: <http://www.quenoosseparen.info/articulos/testimonios/>
- Health and Nature: The Influence of Nature on Design of the Environment of Care, By Jerry Smith, ASLA, LEED AP. A Position Paper for The Center for Health Design's Environmental Standards, Council, 2007. <https://www.healthdesign.org/chd/research/health-and-nature-influence-nature-design-environment-care>

Programa 8: Cuidados al final de la vida

Justificación

Si bien el objetivo fundamental de los cuidados intensivos es restituir de forma completa o parcial la situación previa al ingreso del paciente, en ocasiones esto no es posible. En este punto, el objetivo terapéutico se verá modificado, siendo la base fundamental del nuevo enfoque reducir el sufrimiento y ofrecer los mejores cuidados, incluidos los del final de la vida.

A este respecto el comité ético de la Society of Critical Care Medicine establece que «...los cuidados paliativos e intensivos no son opciones mutuamente excluyentes sino que debieran coexistir...» y «...el equipo sanitario tiene la obligación de proporcionar tratamientos que alivien el sufrimiento que se origine de fuentes físicas, emocionales, sociales y espirituales...»

El objetivo principal de los cuidados paliativos (CP) en cualquier ámbito clínico será proporcionar un cuidado integral del paciente y su entorno con intención de permitir una muerte que sea «...libre de malestar y sufrimiento para el paciente, familiares y cuidadores, de acuerdo con sus deseos y estándares clínicos, culturales y éticos...». En este contexto, y según diversos trabajos, en los SMI aproximadamente el 10-30% de los fallecimientos se produce tras iniciarse limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV) (Anexo IX).

La LTSV se aplicará integrada en un plan de cuidados paliativos global que incluirá medidas farmacológicas y no farmacológicas que, con un enfoque dirigido hacia la dignidad y confort, incluirá las necesidades de los pacientes y familiares tanto físicas, como psicosociales y espirituales. Este enfoque debe realizarse de forma interdisciplinar siendo conocedores de este hecho todos los profesionales implicados en el tratamiento.

Las complejas decisiones que se toman en torno a los enfermos críticos al final de la vida pueden producir discrepancias entre los profesionales sanitarios y entre éstos y los familiares o cuidadores

en el caso particular del paciente pediátrico. Los profesionales deben disponer de las competencias y herramientas necesarias para la resolución de estos conflictos. Será importante la discusión abierta y regular que permita crear una cultura de equipo abierta, coherente y flexible permitiendo plantear todas las dudas y preocupaciones de forma precoz y después de la muerte de forma constructiva (ver Anexo IX).

Objetivos

✦ Objetivos generales

- ⇒ Asegurar la adecuación de los cuidados al final de la vida (ACFV) que cubra las necesidades físicas, psíquicas, emocionales y espirituales de pacientes y familiares y el soporte a los profesionales.
- ⇒ Realizar un proceso y registro adecuado de LTSV siguiendo las recomendaciones de las sociedades científicas.
- ⇒ Reducir la incertidumbre y la variabilidad de la LTSV en determinadas patologías.

✦ Objetivos específicos

1. Disponer de un protocolo de ACFV.
2. Controlar los síntomas físicos en los pacientes en situaciones al final de la vida.
3. Facilitar el acompañamiento de los pacientes en situaciones al final de la vida.
4. Cubrir las necesidades emocionales y espirituales a los pacientes y familiares en situaciones al final de la vida.
5. Disponer de un protocolo de LTSV que siga las recomendaciones de las Sociedades Científicas.
6. Asegurar el respeto de las preferencias de los pacientes y la autonomía en las decisiones de LTSV.
7. Asegurar la participación de todos los profesionales implicados en la LTSV.
8. Disponer de criterios específicos para la LTSV en determinadas patologías.

EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Elaboración/Actualización un protocolo de Adecuación de cuidados al final de la vida, multidisciplinar	Documento específico	Existencia de un protocolo de ACFV	Sí	--	Jefe de Servicio/ Supervisora de enfermería
		Indicador SEMICYUC	100%	Anual	
Instauración de sedación paliativa adecuada a los pacientes en situación al final de la vida	Historia clínica: Hoja de prescripción y administración de tratamiento	Nº de pacientes en situación al final de la vida con sedación paliativa adecuada a los síntomas/ Nº de pacientes en situación al final de la vida	> 95%	Al menos una observación anual	Profesional del SMI responsable de la línea
Implantación de horarios flexibles de visita para familiares de los pacientes en situación al final de la vida (Ver programa 1: UCI de puertas abiertas)	Registro específico u observación directa	Nº de pacientes en situación al final de la vida con horario de visita flexibilizado/Nº de pacientes con situación al final de la vida	100%	Al menos una observación anual	Jefe de Servicio/ Supervisora de enfermería
Integración de mecanismos de soporte emocional para los pacientes y familiares en situaciones al final de la vida	Plan funcional del SMI	Disponer del recurso asistencial: psicólogo disponible	Sí	--	Gerencia hospital/ RRHH
Elaboración / Actualización protocolo de LTSV Limitación de Tratamiento de Soporte Vital (LTSV)	Documento específico	Existencia de un protocolo de LTSV	Sí	--	Jefe de Servicio/ Supervisora de enfermería
		Indicador SEMICYUC	100%	Anual	
Implantación de un registro específico para la LTSV	Registro específico: Sistema de información clínica	Se dispone de un registro específico para LTSV	Sí	--	Gerencia hospital SMI / Sistemas
		% de UCI que disponen de registro específico para LTSV	70-80%	A finales de 2019	

EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Realización de forma sistemática la consulta al registro de instrucciones previas de la CM en los enfermos a los que se realice LTSV (requiere disponer de claves actualizadas)	Registro específico	Nº de pacientes con LTSV a los que se ha realizado consulta en el registro/ Nº de pacientes con LTSV	>95%	Bimensual	Gerencia hospital/ Jefe de Servicio
Incorporación de instrucciones previas en la toma de decisiones dejando constancia del proceso en la historia clínica	Historia clínica	Nº de pacientes con LTSV en los que se ha tenido en cuenta la existencia de instrucciones previas en la toma de decisiones/ Nº de pacientes con LTSV	>95%	Al menos una observación anual	Jefe de Servicio
		Nº de historia clínicas de pacientes con LTSV en las que consta las instrucciones previas en la toma de decisiones / Nº de historias clínicas de pacientes con LTSV	>95%		
Siempre que sea posible, la LTSV se realizará por consenso contando con la participación de enfermería y de otros profesionales implicados en la atención del paciente	Historia clínica	Nº de LTSV realizadas por consenso y con la participación de enfermería/ Nº de LTSV	>90%	Al menos una observación anual	Jefe de Servicio
Elaboración protocolos específicos de LTSV consensuados con otras especialidades	Documentos específicos	Existencia de protocolos sobre LTSV en determinadas patologías	Al menos 1	Anual	Jefe del SMI/ Profesional del SMI responsable de la línea

Bibliografía consultada

- Cabré Pericas LL, Abizanda Campos R, Baigorri González F, Blanch Torra L, Campos Romero JM, Iribarren Diarasarri S, et al. Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Recomendaciones del grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Med Intensiva. 2006;30:68-73.
- Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda I Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, et al. Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones en el tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med Intensiva. 2008;32:121-33.
- Monzón JL, Saralegui I, Molina R, Abizanda R, Cruz Martín M, Cabré L, et al. Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. Med Intensiva. 2010;34:534-49.
- Velasco-Sanz TR, Rayón-Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. Med Intensiva. 2016;40:154-62.
- Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. Med Clin (Barc). 2010;134:448-51.
- Rubio O, Sánchez JM, Fernández R. Life-sustaining treatment limitation criteria upon admission to the intensive care unit: results of a Spanish national multicenter survey. Med Intensiva. 2013;37:333-8
- Poyo-Guerrero R, Cruz A, Laguna M, Mata J; Comité de Ética del Hospital Son Llatzer de Palma de Mallorca (España). Preliminary experience with the introduction of life-sustaining treatment limitation in the electronic clinical record. Med Intensiva. 2012;36:32-6.
- Iribarren-Diarasarri S, Latorre-García K, Muñoz-Martínez T, Poveda-Hernández Y, Dudagoitia-Otaolea JL, Martínez-Alutiz S et al. Limitación del esfuerzo terapéutico tras el ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva. Análisis de factores asociados. Med Intensiva. 2007;31:68-72.
- Truog RD, Cist AF, Brakett SE, Burns JP, Curley MA; Danis M et al. Recommendations for the end-of-life care in the intensive care unit: The ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med 2001;29:2332-48.
- Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al; American Academy of Critical Care Medicine. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2008;36:953-63.
- Australian and New Zealand Intensive Care Society. ANZICS Statement on Care and Decision-Making at the End of Life for the Critically Ill (Edition 1.0). Melbourne, ANZICS, 2014.

- Visser M, Deliëns L, Houttekier D. Physician-related barriers to communication and patient and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review. *Crit Care*. 2014;18:604.
- Myatra SN, Salins N, Iyer S, Macaden SC, Divatia JV, Muckaden M, et al. End-of-life care policy: An integrated care plan for the dying: A Joint Position Statement of the Indian Society of Critical Care Medicine (ISCCM) and the Indian Association of Palliative Care (IAPC). *Indian J Crit Care Med*. 2014;18:615-35.
- Penrod JD, Pronovost PJ, Livote EE, Puntillo KA, Walker AS, Wallenstein S, et al. Meeting standards of high-quality intensive care unit palliative care: clinical performance and predictors. *Crit Care Med*. 2012;40:1105-12.
- Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J, et al; Robert Wood Johnson Foundation Critical Care End-Of-Life Peer Workgroup Members. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2003;31:2255-62.
- Mosenthal AC, Weissman DE, Curtis JR, Hays RM, Lustbader DR, Mulkerin C, et al. Integrating palliative care in the surgical and trauma intensive care unit: a report from the Improving Palliative Care in the Intensive Care Unit (IPAL-ICU) Project Advisory Board and the Center to Advance Palliative Care. *Crit Care Med*. 2012;40:1199-206.
- Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, et al. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2010;38:808-18.
- Miller SJ, Desai N, Pattison N, Droney JM, King A, Farquhar-Smith P, et al. Quality of transition to end-of-life care for cancer patients in the intensive care unit. *Ann Intensive Care*. 2015;5:59.
- Lesieur O, Leloup M, Gonzalez F, Mamzer MF; EPILAT study group. Withholding or withdrawal of treatment under French rules: a study performed in 43 intensive care units. *Ann Intensive Care*. 2015;5:56.
- Nelson JE, Azoulay E, Curtis JR et al. Palliative care in the ICU. *J Palliat Med*. 2012;15:168-74.
- Curtis JR. Palliative care in critical illness: challenges for research and practice. *Palliat Med*. 2015;29:291-2.
- Aslakson RA, Curtis JR, Nelson JE. The changing role of palliative care in the ICU. *Crit Care Med*. 2014;42:2418-28.
- Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA*. 2013;290:790-7.
- Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2014;370:2506-14.
- Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;177:912-27.
- Vincent JL, Schetz M, De Waele JJ et al. "Piece" of mind: end of life in the intensive care unit statement of the Belgian Society of Intensive Care Medicine. *J Crit Care*. 2014;29:174-5.
- Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Med*. 2016;42:1003-17.

Anexo I. Definición de "UCI de puertas abiertas"

Una UCI "de puertas abiertas" se puede definir como "aquellas unidades entre cuyos objetivos se encuentra la reducción o eliminación de cualquier limitación impuesta en las dimensiones temporal, física y de relaciones para las que no haya justificación" (Giannini A. 2010). En general, hace referencia al conjunto de pautas o normas de funcionamiento de las UCI dirigidas a favorecer la comunicación de los pacientes con sus familiares, y de éstos con los profesionales que los atienden.

La UCI "de puertas abiertas" contempla actuaciones en relación con liberalización de tiempo y del número de personas que pueden visitar a los pacientes, proximidad (contacto físico, salas de espera cercanas) y comunicación.

Incluye medidas como las indicadas a continuación:

- ★ Normativa de visitas que responda a las necesidades del paciente y las familias sin dificultar las actividades de los profesionales, mediante las siguientes pautas:
 - a. *Liberalización del horario de visitas o visitas ampliadas.*
 - b. *Visitas de adolescentes-niños.*
 - c. *Acompañamiento del paciente en el proceso de morir.*
- ★ Retirada de barreras habitualmente innecesarias (salvo en casos especiales) como batas, calzas.
- ★ Reconocimiento del paciente como persona autónoma, capaz de decidir quién es el familiar referente.
- ★ Facilitación de la comunicación de los pacientes con sus familias.
- ★ Facilitación de la comunicación de la familia con los profesionales (ver programa 2).

Medidas específicas de las UCIP

1. Evitar guantes en los pacientes pediátricos: se evitará que los padres o familiares que les cuidan utilicen guantes, pues los niños necesitan e incluso piden el contacto directo de las manos con su piel.
2. Evitar mascarillas en los pacientes pediátricos: El uso de las mascarillas quedará restringido a los casos en los que el paciente o los padres tengan un proceso infecto-contagioso activo transmisible por vía aérea. La expresión de la cara de los que rodean al niño es imprescindible para su desarrollo cognitivo y emocional, especialmente en los lactantes. Un niño no sonríe si no se le dedica una sonrisa. Para un lactante ver a los que le rodean con mascarilla es como ver un mundo sin caras, sin expresión facial, sin sonrisas.
3. El niño tiene derecho a estar acompañado de sus padres el mayor tiempo posible. Con objeto de garantizar este derecho las UCI pediátricas deben disponer de habitaciones individuales con cama para acompañante para albergar a los pacientes crónicos o con enfermedades que requieren largos periodos de ingreso hospitalario, como oncológicos, trasplantes, etc.
4. Siempre que sea posible, es recomendable que los padres participen en el cuidado de sus hijos mientras estén en la UCIP: lavado diario, alimentación, aspiración de secreciones, cambio de traqueostomía, etc.
5. Los padres pueden estar presentes durante las rondas diarias multidisciplinarias a pie de cama para aumentar el tiempo de permanencia con sus hijos.
6. Los padres pueden estar presentes durante los procedimientos invasivos y la reanimación cardiopulmonar (RCP), si ellos lo desean y el equipo de médicos y enfermeras lo aceptan. En estos casos se requiere que un sanitario entrenado a tal efecto explique a los padres el procedimiento y lo que está aconteciendo en el escenario clínico.

Barreras para el cambio y posibles soluciones

✦ Barreras

- a. Estructuras físicas: barreras arquitectónicas.
- b. Oposición de otros servicios.
- c. Percepción del personal de la UCI:
 - *No se considera un problema.*
 - *Es frecuente que se prefiera una política restrictiva de visitas.*
 - *Argumentos presentados a favor de política restrictiva:*
 - *Protección del paciente frente a:*
 - *Infecciones*
 - *Sistemas aplicados*
 - *Protección del trabajo*
 - *Evitar estrés psicológico inducido por la familia:*
 - *Sobre el paciente (Aumentan el estrés/agotan al paciente)*
 - *Sobre el personal*
 - *Sobre la familia*
- d. Relacionadas con los familiares de los pacientes:
 - *Desconocimiento de la razón del cambio*
 - *Sensación de culpabilidad si no se utiliza todo el tiempo de visita*
 - *Percepción de privacidad inapropiada*
 - *Barreras de idioma (en la comunicación con profesionales)*

✦ Posibles soluciones:

- a. Motivos para abrir las puertas de la UCI:
 - *Los visitantes no aumentan el riesgo de infección.*
 - *La comunicación continuada favorece el proceso de información.*
 - *Los familiares pueden ayudar a la recuperación del paciente y llegar a "ser parte" del equipo de la UCI.*
 - *El niño tiene derecho a estar acompañado de sus padres el mayor tiempo posible (European Charter for Children in Hospital. 1986).*
 - *La presencia de los padres y familiares disminuye el estrés, el miedo y la ansiedad del niño reduciendo las necesidades de sedación y analgesia, favoreciendo la sincronía con el respirador, disminuyendo el estrés cardiovascular y acortando los tiempos de estancia en CIP.*
 - *La participación de los padres en el cuidado del niño disminuye la ansiedad y el miedo de los padres, lo que a su vez repercute positivamente en la curación del niño.*
 - *La participación de los padres en el cuidado del niño puede disminuir los tiempos de asistencia de la enfermería.*
 - *Los familiares tienen el derecho y la obligación de participar en el proceso del final de la vida.*
 - *Es beneficioso para la UCI:*
 - *Valoración del trabajo.*
 - *Relaciones humanas.*
 - *Es obligado por nuevas circunstancias:*
 - *Menores niveles de sedación.*
 - *Ingreso de pacientes con menor gravedad.*
 - *La experiencia notificada en muchas UCI es positiva.*
- b. Promover consenso y alianzas mediante la información/comunicación con todos los implicados.
- c. Educación/formación:
 - *Cultura de apertura (fundamento: cursos, talleres, seminarios).*
 - *Forma de realizar el cambio (funcionamiento: trípticos informativos).*

Anexo II. Analgesia, sedación, delirium

El dolor, ansiedad, agitación, estrés o las alteraciones del ciclo vigilia-sueño son problemas frecuentes en los enfermos ingresados en UCI. Todos ellos, en mayor o menor medida, están relacionados con otra complicación relevante como es el delirium; y junto al coma son manifestaciones frecuentes de la disfunción cerebral en el paciente crítico y se asocian a una peor evolución clínica. Un manejo adecuado de estos síntomas mejora la evolución del enfermo a corto y largo plazo, puede reducir la mortalidad y probablemente, también el denominado síndrome postUCI (PICS). La persistencia del dolor, llegando a crónico, las alteraciones del sueño y el estrés postraumático se reducen apreciablemente.

El objetivo prioritario debería ser mantener al paciente crítico alerta, sin dolor, ansiedad o delirium. Hay una evidencia suficiente que muestra que esto es posible, seguro y beneficioso para el enfermo. Puede que no sea una opción viable, al menos en los primeros momentos de la enfermedad, en algunos pacientes pero estos objetivamente deberían ser un grupo reducido y no la mayoría de los sujetos.

El concepto de la "triada UCI", reconoce que el dolor, la agitación y el delirium, y por tanto su tratamiento, están inextricablemente unidos. De acuerdo al principio de que es mejor tratar la enfermedad que enmascararla, los sedantes solo deben usarse cuando el dolor ha sido tratado y descartado o tratado el delirium.

El dolor en la UCI puede darse en situación de reposo, sin estímulo y ante procedimientos que forman parte del cuidado y tratamiento rutinarios. Su valoración debe hacerse de forma sistemática, atendiendo particularmente a los procedimientos potencialmente dolorosos, y utilizando herramientas validadas.

Objetivos

1. Dolor

- 1.1. **Mantener paciente sin dolor: escala verbal numérica (EVN) <4 o Escala de Conductas Indicadoras de Dolor (ESCID) <4.**

2. Sedación

- 2.1. **Definir un objetivo diario de sedación en cada paciente, adaptado a su situación clínica. Este debería ser mantener un nivel en la escala RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale) entre 0, -2 en la mayoría y RASS < -4 sólo en casos particulares:**
 - *Tratamiento con bloqueantes neuromusculares.*
 - *Hipertensión intracraneal.*
 - *Status epiléptico refractario.*
 - *LTSV.*
 - *Algunos casos de distrés respiratorio grave (PaO₂/FiO₂ <120).*
 - *Realización de algunos procedimientos diagnósticos o terapéuticos.*

Actuaciones

1. Monitorización

- 1.1. **Monitorización y documentación adecuada del dolor (registro en gráfica del enfermo)**
 - 1.1.1. **Paciente comunicativo. Escala verbal numérica (EVN) o analógica (EVA):** El mejor indicador del dolor de los enfermos es el auto-reporte que hacen del mismo, tanto en intensidad como en

duración y características. Debe recogerse en escalas validadas, siendo las más adecuadas en los pacientes críticos la EVN (tanto en su versión verbal como visual), seguida de la EVA.

1.1.2. Paciente no comunicativo. Escala conductual (ESCID): Siempre que sea posible, la valoración del dolor en estos pacientes debe basarse en indicadores conductuales de dolor, por medio de escalas validadas. La única escala de estas características validadas y en español es la ESCID.

En pacientes cuyos indicadores conductuales puedan estar sesgados y/o abolidos (sedación profunda, bloqueantes neuromusculares, poli-neuropatía grave, tetraplejía, etc), las variaciones de las constantes fisiológicas producidas por la estimulación simpática, como hipertensión, taquicardia, taquipnea, sudoración o midriasis hacen sospechar la presencia de dolor.

1.1.3 Frecuencia: Al menos cada 4 horas o cada vez que se sospeche dolor, se administre analgesia en bolo o se modifique la velocidad de infusión de las perfusiones de fármacos analgésicos, y previamente a procedimientos documentados como dolorosos. Entre los procesos dolorosos, algunos de los más destacables son el cuidado de heridas y drenajes, con especial atención a los drenajes torácicos; la aspiración de secreciones traqueales; la movilización de los pacientes; la canalización de catéteres venosos y arteriales y la fisioterapia respiratoria.

Además, en cualquier terapia analgésica deberá valorarse y documentarse el dolor antes y después de la administración del fármaco, para evaluar la respuesta.

1.2. Monitorización y documentación adecuada de la sedación

1.2.1. Uso de escalas de sedación (RASS / SAS - escala de sedación agitación-) en pacientes con sedación superficial.

1.2.2. Monitorización objetiva (ejemplo: índice bispectral -BIS®-) en pacientes con RASS < - 4 y en pacientes con bloqueantes neuromusculares.

1.2.3. Frecuencia: al menos una vez cada 4 horas y tras cualquier cambio en la dosis de sedantes y/o analgésicos.

1.3. Optimización de la analgesia y sedación según la monitorización

1.3.1. Administración de los fármacos analgésicos necesarios para conseguir valores de EVN o ESCID < 4.

1.3.2. Una vez asegurada la ausencia de dolor, administración de los fármacos sedantes para obtener los siguientes valores de RASS:

- Entre 0 y -3 para aquellos pacientes en los que se determine la necesidad de sedación consciente. Se realizarán los ajustes en los fármacos necesarios para alcanzar la sedación dinámica.

- Entre -4 y -5 para aquellos pacientes mencionados en el punto 2.1, en los que se determine la necesidad de sedación profunda. En estos casos se realizará monitorización horaria con el sistema BIS® u otro de monitorización objetiva, para obtener valores entre 40 y 60 y tasas de supresión de 0%.

1.4. Monitorización y documentación adecuada del delirium

1.4.1. Empleo de las escalas CAM-ICU o ICDSC en pacientes con RASS > -3.

1.4.2. Frecuencia: al menos cada 12 horas.

En Pediatría existen escalas específicas de valoración del delirium (la prevalencia del delirium en las UCIPs es del 20%): Escala CAPD (Cornell Assessment Pediatric delirium), Escala PAED (Pediatric Anesthesia Emergency Delirium Scale), Escala pCAM-ICU (Pediatric Confusion Assessment Method- Intensive Care Unit).

2. Prevención del delirium (ansiedad y agitación, incluidos)

2.1. Corregir déficits físicos / sensoriales

Ejemplo: permitir el uso de gafas, audífonos, prótesis dentales.

2.2. Medidas para la reorientación del paciente

- *Reloj visible, calendario, control luz ambiental.*
- *Permitir la disponibilidad de objetos familiares para el paciente.*
- *Facilitar la visita regular de familiares y amigos, y prolongación de su permanencia.*
- *Ver medidas de confort psicológico, confort ambiental.*

2.3. Evitar la privación de sueño

- *Ver medidas confort ambiental.*
- *Ajustar los horarios de medicación y de las maniobras de enfermería.*
- *Evitar monitorización horaria innecesaria, durante el sueño.*
- *Medidas para facilitar el sueño y ayudar a mantener el ciclo vigilia- sueño (por ejemplo: taponos, antifaz, música, masaje, fármacos).*

2.4. Evitar la inmovilidad

1. *Movilización precoz, sesiones de ejercicios pasivos y activos, limitar dispositivos que reducen la movilidad del paciente (sondas, catéteres, etc).*
2. *Evitar medidas de inmovilización terapéutica: sujeciones.*
3. *Retirada precoz de catéteres, sondas, etc.*
4. *Facilitar, cuando es posible, la participación del paciente en su autocuidado (por ejemplo, aseo personal).*

2.5. Tratamiento adecuado del dolor

Una mala analgesia es desencadenante de delirium.

2.6. Selección adecuada sedantes

3. Tratamiento

3.1. Tratamiento del dolor

- 3.1.1. *Tratamiento preventivo antes de realizar procedimientos potencialmente dolorosos.*
- 3.1.2. *Analgesia basada preferencialmente en uso de opiáceos.*
- 3.1.3. *Uso coadyuvante de analgésicos no opiáceos para reducir dosis de los primeros. Puede ser alternativa primaria en casos de dolor leve.*
- 3.1.4. *Valorar uso de analgesia regional (epidural torácico) en pacientes conscientes seleccionados (ejemplo, trauma torácico).*

3.2. Sedación

- 3.2.1. *Elección adecuada del sedante: uso preferencial de propofol o dexmedetomidina. Limitar uso de benzodiacepinas (midazolam) para pacientes que requieren sedación profunda o manejo de cuadros de abstinencia.*

3.3.- Tratamiento del delirium

- 3.3.1. *En caso de que la herramienta CAM-ICU arroje valores positivos:*
 - *Buscar la etiología.*
 - *Revisar si se están aplicando medidas no farmacológicas descritas en el punto anterior.*
 - *Revisar medicación administrada y retirar lo innecesario. Evitar benzodiacepinas.*
 - *En último lugar valorar tratamiento farmacológico.*

Indicadores

Desarrollados por la Sociedad de Medicina Intensiva (SEMICYUC), 2011. <http://www.semicyuc.org/temas/calidad/indicadores-de-calidad>

1. Monitorización de la sedación.
2. Sedación adecuada.
3. Valoración diaria de la interrupción de la sedación.
4. Monitorización del dolor en el paciente comunicativo.
5. Monitorización del dolor en el paciente no comunicativo.
6. Uso inadecuado del bloqueo neuromuscular.
7. Monitorización del bloqueo neuromuscular.
8. Identificación del delirium.
9. Dosis máximas de opioides y sedantes.
10. Monitorización de la sedación durante el bloqueo neuromuscular.

Bibliografía consultada

- Reade MC. Sedation and Delirium in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med*, 2014;370:444-54.
- Chanques G. The measurement of pain in intensive: comparison of 5 self-report intensity scales. *Pain*, 2010;151:711-21.
- Latorre MI. Validación de la Escala de Conductas Indicadoras de Dolor para valorar el dolor en pacientes críticos, no comunicativos y sometidos a ventilación mecánica: resultados del proyecto ESCID. *Enferm Intensiva*. 2011;22:3-12.
- Latorre-Marco I. Validation of Behavioural Indicators of Pain Scale ESCID for pain assessment in non-communicative and mechanically ventilated critically ill patients: a research protocol. *Journal of Advanced Nursing*. 2016;72:205-16.
- Barr J. Clinical Practice Guidelines for the Management of Pain, Agitation, and Delirium in Adult Patients in the Intensive Care Unit. *Crit Care Med*, 2013;41:263-306.
- DAS-Taskforce 2015. Evidence and consensus based guideline for the management of delirium, analgesia, and sedation in intensive care medicine. Revision 2015 (DAS-Guideline 2015) – short version. *Ger Med Sci*. 2015;13:Doc19. doi: 10.3205/000223. eCollection 2015.
- Schieveld JN, Janssen NJ: Delirium in the pediatric patient: On the growing awareness of its clinical interdisciplinary importance. *JAMA Pediatr*. 2014;168:595-6.
- Traube C, Silver G, Kearney J, Patel A, Atkinson TM, Yoon MJ, et al. Assessment of Pediatric Delirium: a valid, rapid, observational tool for screening delirium in the PICU. *Crit Care Med*. 2014;42:656-63.
- Silver G, Traube C, Kearney J, Kelly D, Yoon MJ, Nash Moyal W, et al. Detecting pediatric delirium: development of a rapid observational assessment tool. *Intensive Care Medicine*. 2012;38:1025-31.
- Janssen NJJF, Tan EYL, Staal M, Janssen EPCJ, Leroy PLJM, Lousberg R, et al. On the utility of diagnostic instruments for pediatric delirium in critical illness: an evaluation of the Pediatric Anesthesia Emergence Delirium Scale, the Delirium Rating Scale 88, and the Delirium Rating Scale-Revised R-98. *Intensive Care Medicine*. 2011;37:1331-7.
- Smith HAB, Boyd J, Fuchs DC, Melvin K, Berry P, Shintani A, et al. Diagnosing delirium in critically ill children: Validity and reliability of the Pediatric Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit. *Crit Care Med*. 2011;39:150-7.

Anexo III. La figura del cuidador principal para los pacientes de larga estancia

- ★ En los pacientes de larga estancia, se facilitará la presencia familiar.
- ★ Se valorará la selección de uno/dos cuidadores principales por paciente, que podrán estar en la UCI con total flexibilidad de horario.
- ★ Siempre deberá estar adecuadamente identificado, por lo que se le facilitará su tarjeta identificativa.
- ★ El cuidador principal será entrenado en la técnica de la higiene de manos y se le explicarán las medidas de aislamiento correspondientes en los casos concretos.
- ★ El cuidador principal deberá acogerse a unas excepciones:
 - ⇒ Cuando el paciente requiera cuidados específicos deberá abandonar la unidad siempre que el personal se lo indique.
 - ⇒ Si el paciente así lo expresara.
 - ⇒ Incumplimiento de las normas de la unidad (a definir en cada UCI).

A modo de ejemplo:

Normativa de la UCI del Hospital Universitario de Torrejón para el cuidador principal.

Información y normativa del cuidador principal

1. Características de la Unidad

Su familiar está ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos. Cuando entre en la unidad se encontrará a su familiar monitorizado con multitud de cables y aparatos con diferentes sonidos.

El personal de la Unidad dispone de monitores en el control central que les permite ver todo lo que está ocurriendo y acudirán siempre que sea necesario.

La unidad dispone de 16 boxes individuales. Es importante que una vez que pase dentro del box de su familiar no salga continuamente para preservar la intimidad de los demás pacientes.

2. Horario de visita del cuidador principal y normas básicas

Como cuidador principal usted será la persona de mayor responsabilidad a la hora de acompañar y recibir información acerca de su familiar. Podrá entrar en la Unidad a partir de las 11 de la mañana y permanecer en ella hasta las 10 de la noche, siempre con su tarjeta identificativa visible. Durante los periodos de visita ordinarios solo podrá haber dos acompañantes junto al paciente.

Normas básicas que deberá cumplir:

- ⇒ Llamar al timbre siempre antes de entrar a la Unidad
- ⇒ Salir a la sala de espera en los momentos que el personal le indique, evitando quedarse en el pasillo.
- ⇒ No molestar de ninguna forma al resto de pacientes: rogamus que se hable en voz baja y evitar el uso de teléfono móvil.
- ⇒ No se permite el acceso de comida.
- ⇒ Si el paciente así lo expresara tendrá que abandonar la UCI
- ⇒ Salvo excepciones, se dará la información médica solo en el horario establecido hacia las 14 horas.

⇒ El personal sanitario podrá decidir retirar su tarjeta de cuidador principal por diversos motivos, siempre buscando el mayor beneficio para el paciente. En este caso usted podrá seguir accediendo en los horarios de visita establecidos de mañana y tarde.

3. Higiene de manos

Siempre que entre y salga del box de su familiar se aplicará solución hidroalcohólica. Encontrará los dispositivos dispensadores a la entrada y salida tanto del box como de la unidad. Se adjunta la técnica de higiene de manos, si tiene alguna duda no dude en preguntar al personal de la unidad.

4. Aislamientos

Es posible que su familiar tenga pautadas medidas de AISLAMIENTO por diversas causas que le explicaremos

- ⇒ Se lavará las manos antes de entrar
- ⇒ Se pondrá bata y guantes que encontrará en la mesilla a la entrada del box
- ⇒ Se pondrá mascarilla en el caso que fuera necesario
- ⇒ Siempre que salga del box se quitará bata y guantes tirándolos en los cubos negros que encontrará dentro del box.
- ⇒ Se lavará las manos al salir del box
- ⇒ Cuando requiera atención por parte del personal sanitario llamará al timbre.

Si tiene alguna duda sobre cualquiera de los puntos anteriormente citados no dude en contactar con cualquiera de nosotros.

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE TORREJÓN UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

INFORMACIÓN Y NORMATIVA DEL CUIDADOR PRINCIPAL
Yo (nombre del familiar)
con DNI número
con relación
con el paciente
he sido informado sobre las normas del cuidador principal y accedo a cumplir con ellas.
En Torrejón de Ardoz, a de de 2016
Firma del cuidador principal

Anexo IV. La escuela de familiares de UCI

- ★ Análisis de las necesidades específicas para cada paciente.
- ★ Ficha de necesidades y actividades que cada familia va a realizar.
- ★ Medidas de formación correspondientes por parte del equipo: para el aseo, la rehabilitación, la alimentación.
- ★ Formación al equipo en capacidades formativas y estandarización /elaboración de fichas de cuidados.
- ★ Base de datos de cuidadores principales.

Anexo V. Paquete de medidas “ABCDE” (versión original y herramientas en www.icudelirium.org)

A

Evaluar, prevenir y tratar el dolor

Se recomienda el uso de herramientas validadas que pueden ser utilizadas en cada paciente todos los días.

B

Pruebas de despertar y de respiración espontánea

Proporcionar sedoanalgesia cuando sea necesaria, pero detenerlas en cuanto sea preciso para evitar sobredosis y efectos secundarios no deseados.

C

Elegir analgesia y sedación

La evidencia publicada ayuda a decidir cuál es la mejor opción según las circunstancias específicas de cada paciente.

D

Delirium: evaluar, prevenir y tratar

Se recomienda el uso de herramientas validadas que pueden ser utilizadas en cada paciente todos los días.

E

Ejercicio y movilización precoz

Optimizar la movilidad y el ejercicio para cada paciente en función de su capacidad (a través de la ayuda de cualquier miembro del equipo asignado) para restaurar su movilidad.

F

Familia: compromiso y empoderamiento

La buena comunicación con la familia es fundamental en cada paso del curso clínico de un paciente, y empoderar a la familia a ser parte del equipo para asegurar la mejor atención mejorará muchos aspectos de la experiencia del paciente. La F nos recuerda que el centro de la atención es la unidad paciente-familia.

Anexo VI. Ejemplo de protocolo “UCI sin delirium”. Hospital Universitario del Sureste

Anexo VII. Consulta de seguimiento de los pacientes con síndrome post-cuidados intensivos

A los dos meses del alta los pacientes identificados como en riesgo acudirán a la consulta:

- ★ Para ser revisados y sometidos a valoraciones funcionales de su estado de salud y de sus necesidades sociales.
- ★ Para referir al paciente a los servicios apropiados de rehabilitación y/o de otros especialistas.
- ★ La consulta se mantendrá en los pacientes que se estén recuperando más lentamente de lo esperado han desarrollado una morbilidad no identificada previamente.

Anexo VIII. Infraestructura humanizada

A. ACTUACIONES EN EL ÁREA DE PACIENTES

A.1. Actuaciones privacidad del paciente

A.1.1. Privacidad del paciente

Mediante la utilización de biombos, cortinas y demás elementos separadores entre boxes que hagan posible la privacidad.

Los biombos y cortinas tendrán que estar realizados por materiales homologados que certifiquen su durabilidad y resistencia, higiénicos y de fácil limpieza. Construidos con componentes ignífugos y en la medida de lo posible con absorción del ruido.

Los elementos móviles serán fáciles de desplazar y podrán tener varias posiciones para adaptarse a cada espacio y necesidades. Igualmente las cortinas serán fáciles de mover.

A.1.2. Boxes individuales

La mejor forma de que el paciente se sienta como en casa es pueda tener “su propio espacio” e intimidad, así, sería muy beneficioso que todas las UCI pudieran tener boxes individuales, con ventanas y puertas traslúcidas. Cuando el paciente requiera intimidad, como en casos de aseo, se utilizarán cortinas o idealmente, sistemas de oscurecimiento eléctrico, (“vidrio electrocrónico”, que pierde transparencia cuando se le aplica una corriente eléctrica), que oculte la vista desde el exterior.

Cierre de puertas (automáticas, debe evitarse las batientes), que permitan la comunicación privada del paciente con su familia con total intimidad, sin que nadie les oiga. Además, se reduce el ruido ambiental que según la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha de estar por debajo de 40 dB. (Ver A.4.)

A.1.3. Boxes con baño, o cercanos a baños compartidos

El baño ha de ser muy funcional, con una puerta de unas dimensiones mínimas para que pueda pasar por ella una silla de ruedas, y con unas medidas mínimas del espacio interior en las que una silla de ruedas pueda hacer un giro libre de 360° (diámetro de 1,50m) sin ningún obstáculo, y que el paciente pueda estar con una persona de apoyo.

El acceso y tamaño del baño deben permitir la posibilidad de sacar a un adulto tumbado.

Se proveerán los elementos necesarios para garantizar la seguridad del paciente: sanitarios homologados a la altura adecuada para utilizarlos desde la silla de ruedas, con barras y agarraderas de apoyo como elemento de ayuda.

La ducha estará a ras del suelo, y contará con asiento abatible, barras de apoyo y suelo antideslizante, de rápido secado y fácil limpieza.

El lavabo deberá ser accesible desde una silla de ruedas y contar con un espejo móvil o reclinable.

El baño además deberá contar con luz adecuada, a ser posible natural, y sistema de ventilación que garantice la renovación de aire. Además, tendrá instalación para tomas de oxígeno y sistema de comunicación con el personal sanitario.

Un lavabo interno es recomendable (o como mínimo cada dos boxes).

A.2. Confort ambiental del paciente

A.2.1. Colores e imágenes (pacientes pediátricos) adecuadas

Colores, cuadros y dibujos o gráficas adecuados, teniendo en cuenta la decoración del techo que a veces es lo único que puede ver el paciente.

Los colores influyen en nuestro estado de ánimo, ninguno carece de significado, ya que tendemos a asociar los sentimientos con colores determinados. Lo ideal sería crear un “espacio general neutro” y contrastarlo con un “espacio activo”.

El “espacio general neutro” se consigue con colores claros, preferiblemente blanco para paredes y techos, ya que este color amplía las estancias, generando sensación de amplitud, refleja la luz y hace las estancias más luminosas.

El “espacio activo” puede realizarse con uno o varios colores, que se elegirán en función de las necesidades, usos o sentimientos que queramos potenciar para cada espacio.

Se trata de integrar ambos espacios, de manera que el resultado sea estético, decorativo y funcional.

En este cuadro pueden verse los beneficios que generan los colores en nuestro estado de ánimo y que podríamos aprovechar en beneficio de pacientes, personal sanitario y familia.

SENTIMIENTOS E IMPRESIONES		
ROJO	Calor Cercanía Alegría	Valentía Fuerza Entusiasmo
NARANJA	Divertido Sociable Acogedor	Reduce aflicciones Combate la fatiga
AMARILLO	Divertido Optimista Amable Despeja la confusión y los pensamientos negativos	Eleva la autoestima Ayuda en depresión, fobias y miedos
AZUL	Descanso Confianza	Serenidad Calma
VERDE	Tranquilidad Seguridad Armonía Estabilidad	Activa la memoria Combate el estrés, cansancio e insomnio

En cuanto a las imágenes, decorar las paredes con dibujos infantiles disminuye la necesidad de sedación y analgesia en los niños.

Además, proporcionar una distracción positiva al paciente con imágenes de la naturaleza e imágenes infantiles favorece el entorno curativo.

La exposición diaria a imágenes de la naturaleza produce una recuperación significativa del estrés en pocos minutos (disminución de la tensión arterial y de la tensión muscular). Este efecto es mayor en los pacientes confinados en espacios cerrados durante largos periodos.

Estudios piloto muestran que los cielos virtuales en los techos generan un efecto beneficioso, produciendo relajación fisiológica y modificando la experiencia subjetiva negativa de estar en un espacio cerrado. Estos cielos son especialmente útiles de las unidades donde, como en las UCI, los pacientes están tumbados mirando hacia arriba. La exposición a la estimulación visual precoz acelera la recuperación neurológica en pacientes con disfunción neurológica moderada (ej. tras la cirugía cardíaca).

A.2.2. Luz natural

Las células ganglionares intrínsecamente fotosensibles de la retina, también conocidas como el “tercer fotorreceptor” son estimuladas cuando hay suficiente cantidad de luz azul en longitudes de onda de alrededor de 482 nm y envían información al núcleo supraquiasmático del hipotálamo, el marcapasos circadiano del cerebro.

La función normal del tercer fotorreceptor de la retina es importante para las actividades biológicas y fisiológicas normales y para la salud.

Además de preservar el ritmo circadiano, el tercer fotorreceptor se ha mostrado importante en varias

enfermedades no retinianas, como desórdenes del sueño, desórdenes afectivos estacionales, desórdenes de estado de ánimo y migrañas.

El efecto biológico de la estimulación del tercer fotorreceptor de la retina está también mediado por la melatonina, la serotonina y el cortisol, es decir con el ritmo circadiano, el estado de ánimo, depresión y el estrés.

Para preservar el ciclo sueño/vigilia (ritmo circadiano), animar al enfermo y evitar delirium, se primarán diseños con ventanas al exterior dotadas de persianas o cortinas, y con espejos para ver el exterior si no es posible orientar al paciente sin perder control. Si se tratase de una UCI interior, se podría adaptar sustituyendo las luminarias existentes por unas nuevas luminarias que simulan el ciclo solar mediante programación, que se puede manejar desde el puesto de control, así evitaremos modificar el ritmo circadiano del paciente.

La luz natural se complementará con una luz artificial de calidad que utilizaran los profesionales para poder realizar su trabajo.

También es recomendable una lámpara de cabeceira para que el paciente pueda leer. Ver A.5.2. Control de luz.

A.2.3. Mobiliario

Con el mobiliario adecuado y su correcta distribución, se crea un espacio funcional y con una circulación óptima evitando molestias y obstáculos innecesarios. De esta manera, el personal puede desarrollar correctamente su trabajo, el paciente dispondrá del mayor confort posible, al igual que los familiares dispondrán de espacio para ellos en la habitación.

Por tanto, se debería crear un espacio en el que el paciente se sienta como en casa, permitiendo la posibilidad de personalizar su habitación con fotos, tarjetas, objetos personales y demás elementos llevados por la familia.

El paciente tendrá una cama articulada con mando autorregulable por el mismo y una mesilla para sus enseres personales.

Así mismo, en la habitación habrá un sillón-cama para familiares, distinto del sillón para levantar al paciente cuando su situación lo permita, con una mesa de apoyo donde el familiar pueda dejar sus cosas cuando entra (abrigo, bolso...).

Hay que tener en consideración algunos estándares de calidad y funcionalidad para el mobiliario:

- *La cama del paciente será homologada cumpliendo todos los estándares de seguridad y ergonomía, garantizando la estabilidad incluso cuando una o más personas se sienten en cualquiera de sus lados. Además deberá estar libre de riesgos de atrapamiento para las manos, pies y cabeza; las camas con ruedas han de tener un sistema de frenado eficaz y fácil de accionar. Las camas eléctricas deben tener las partes eléctricas convenientemente protegidas para evitar el riesgo producido por la caída de líquidos, y deberá existir una batería de emergencia o un sistema manual que permita llevar a la cama a la posición horizontal en caso de que se estropee.*
- *Mesilla, debe ser estable, capaz de resistir el peso de una persona que se apoye sobre ella. Será resistente y fácil de limpiar, evitando recovecos para una limpieza eficaz. Todas las partes de la mesilla*

han de tener los bordes redondeados evitando salientes y aristas cortantes, con tiradores ergonómicos. Si la mesilla dispone de ruedas, (sería recomendable), ha de incorporar un sistema de frenado eficaz y fácil de usar, que garantice que no vaya a moverse cuando la persona se apoye en ella.

- **Mesa de apoyo para el familiar:** será resistente y estable, los cantos estarán redondeados evitando las aristas, fácil de limpiar evitando recovecos, se podrá mover con facilidad para facilitar la limpieza del espacio.
- **Sillón paciente:** de un material homologado y específico para esta función, que disperse convenientemente la presión del peso del paciente, para evitar que esta se concentre en algún punto y provoque úlceras por decúbito, con un tapizado desenfundable y fácilmente lavable (de material polipiel). Debe poder regularse la altura del asiento para que sea lo más cómodo posible el levantarse y sentarse en él, y ha de poder moverse con facilidad para la limpieza del espacio.
- **Sofá-cama para familiares:** debe ser homologado, cómodo y ergonómico, con un tapizado desenfundable y fácilmente lavable, y que se pueda mover con facilidad para la limpieza.

Todo el mobiliario deberá cumplir los requerimientos que determinan la resistencia, durabilidad y acabados para espacios públicos – hospitales, según las normas UNE 11022, UNE 56868, UNE 11019, BS 2483 y UNE 11011, además de NTP 38: Reacción al fuego.

A.3. Fomentar la comunicación y la orientación

A.3.1. Calendario. Reloj

El estar en la UCI supone una situación de estrés para el paciente, provoca que se sienta desubicado, y que pierda la noción del tiempo. Por ello es importante que tenga un calendario y un reloj en su habitación que sean visibles desde la cama. Deben ser elementos removibles para ser retirados en el caso que el paciente prefiera no tener conciencia del tiempo que lleva ingresado.

A.3.2. Pizarras, alfabetos, apps específicas

Para comunicarnos con aquellos pacientes con ventilación mecánica invasiva que no pueden hablar. En un paso más avanzado vemos que se están desarrollando nuevas posibilidades como la tecnología "Eye Tracking", dispositivos de seguimiento ocular en los que a través de pequeñas cámaras se siguen los movimientos oculares de los pacientes, lo que les permite comunicarse mirando fijamente a imágenes o palabras en una pantalla.

A.3.3. Intercomunicador con central de enfermería

Muy importante asegurar que cada cama posea comunicación con la central de enfermería.

A.4. Distracción

A.4.1. Luz para lectura en pacientes conscientes

Luz de cabecera para que el paciente pueda leer, con lámpara orientable y con luz suficiente para la lectura pero que no provoque deslumbramiento.

A.4.2. TV

El paciente puede pasar mejor el tiempo viendo sus programas favoritos, eso le ayuda a mantener cierta rutina. También se pueden emitir videos educaciona-

les sobre la UCI y sus procesos asistenciales. El sistema de televisión ha de ser orientable para que el paciente pueda verlo desde la cama o sillón. Existen soluciones para permitir que el propio monitor pueda ser una televisión con pantalla partida, disminuyendo los costes de adquisición de monitores específicos.

A.4.3. Hilo musical

Ya en la antigua Grecia filósofos, historiadores y científicos escribieron sobre la música como elemento terapéutico. Pitágoras recomendó cantar y tocar un instrumento musical cada día para eliminar del organismo el miedo, las preocupaciones y la ira, aunque es en el siglo XIX cuando comienzan a aparecer informes de experimentos controlados.

La música tiene efectos fisiológicos (influye sobre el ritmo respiratorio, la presión arterial, las contracciones estomacales y los niveles hormonales), y efectos psicológicos: nos ayuda a controlar la sensación de dolor y la ansiedad. También se ha demostrado que las personas que no están conscientes siguen escuchando: el pasaje auditivo, a diferencia de los demás sistemas sensoriales, posee un revelador extra: las fibras auditivas no son afectadas por la anestesia, de modo que pueden escuchar la música.

Sería muy recomendable que las unidades tuvieran hilo musical para que los pacientes puedan beneficiarse de sus positivos efectos. Si esto no fuese posible, sería bueno que los pacientes pudieran disponer de radio, aparatos de música, mp3, etc. para escuchar su música preferida.

A.4.4. Conexión wi-fi

Para uso de tabletas y móviles que permitan al paciente comunicarse con sus allegados. Importante por dos motivos:

- *Estar conectados con sus familiares y seres queridos las 24 horas, reduciría el estrés provocado por horarios o la limitación en el número de personas que pueden visitarle.*
- *Tener conexión puede proporcionar al paciente una gran distracción, las opciones son infinitas: seguimiento de redes sociales, lectura de periódicos, ver películas, etc.*

A.4.5. Teléfono dentro de la habitación (opcional)

Cada habitación podría tener teléfono para recibir llamadas de familiares y seres queridos. La posición de este ha de ser cómoda y accesible para el paciente que esté en cama.

A.5. Evitar estrés lumínico, térmico y de ruido

Primar el diseño adecuado de los espacios para evitar estos factores de estrés, teniendo en cuenta:

- *La ubicación de los espacios de relax respecto de espacios de control, así como las circulaciones optimizadas de profesionales y familiares.*
- *El control de corrientes de aire y movimiento, la ubicación de elementos que generan ruido en el lugar más adecuado, acabados de suelo y techo homologados con absorción acústica adecuada.*

A.5.1. Control de temperatura

Debemos tener en cuenta 3 aspectos:

- **Temperatura:** hay que conseguir una temperatura de confort para el paciente, no ha de sentir frío pero tampoco calor. Las principales normas que

evalúan la temperatura son UNE-100713:2005, que sugieren de 24 a 26 °C y ASHRAE que la establece entre 21 y 24 °C.

Debería haber un termostato en cada habitación para que pueda ser programado en función de las necesidades del paciente y otro general para zonas comunes controlado desde el puesto de control.

- **Humedad:** Las normas UNE-100713:2005 que sugieren de 45% a 55% y ASHRAE que la establece entre 30% y 60%.

TEMPERATURA Y HUMEDAD RECOMENDADO								
	UNE 100713:2005				ASRAE			
	TEMPERATURA		HUMEDAD RELATIVA (HR)		TEMPERATURA		HUMEDAD RELATIVA (HR)	
	MÁXIMA	MÍNIMA	MÁXIMA	MÍNIMA	MÁXIMA	MÍNIMA	MÁXIMA	MÍNIMA
CENTRO SANITARIO	26° C	24° C	55%	45%	24° C	24° C	60%	30%
QUIRÓFANO	26° C	22° C	55%	55%	24° C	20° C	60%	30%

- **Ventilación:** el sistema de ventilación de la unidad debe estar diseñado para asegurar la circulación del caudal de aire necesario entre los diferentes espacios. Se deberá disponer de accesos fáciles, que permitan llevar a cabo las tareas de limpieza, desinfección, mantenimiento y cambio de filtros.

El sentido de la circulación del aire será desde las zonas más limpias hacia las zonas más sucias, y las condiciones termo-higrométricas han de ser las adecuadas para cada lugar y todo ello sin que el nivel de presión sonora supere los 30dB en el peor de los casos.

Según la norma UNE 100713:2005, la UCI se clasifica como local de clase I: con exigencias muy elevadas de asepsia, por lo que el sistema necesitaría disponer de tres niveles de filtración del aire. La circulación de aire entre espacios de diferentes clases sólo es admisible cuando se realiza desde espacios con requisitos de calidad de aire elevados con respecto la presencia de gérmenes, hacia espacios con requisitos menos exigentes. Tomando como base la norma UNE-EN ISO 14644-1:2000 y desde un punto de vista preventivo frente a las infecciones, la ventilación recomendable es de flujo unidireccional y el número de aportaciones de aire exterior tiene que ser igual o superior a 20 renovaciones hora.

La norma UNE 100713:2005 indica que aunque con tres etapas de filtración se obtiene una buena calidad del aire, se debe impulsar un caudal mínimo de aire exterior de 1200 m³/h, para mantener la concentración de los gases de anestesia y desinfectantes dentro de un nivel ambiental aceptable (≤0,4 ppm).

Para que todo funcione correctamente se debe prestar atención a la limpieza sistemática y cuando proceda a la desinfección de los humectadores de aire, incluyendo calderines de agua, baterías de calefacción o refrigeración y la bandeja de recogida de aguas de condensación. Para ello los proveedores de servicio llevarán a cabo una serie de controles técnicos e higiénicos.

A.5.2. Control de luz

Por el paciente o familiar, idealmente sistemas automáticos fotosensibles.

Es muy recomendable la luz natural en todas las habitaciones de pacientes, pero esta ha de complementarse con luz artificial, ya que estos espacios tienen numerosas necesidades que hay que resolver para asegurar el confort del paciente y proporcionar al personal sanitario un entorno adecuado para realizar bien su trabajo.

Con estas pautas se consigue una iluminación eficiente:

- **Iluminación general habitación:** 100 lux. Teniendo en cuenta que hay que respetar las horas de sueño/vigilia, y si hay luz natural puede estar apagada hasta que el nivel de luz natural baje y haya que utilizar iluminación general.
- **Zona de cama:** 300 lux para examinar al paciente. Si se precisarán exámenes más rigurosos se podría llegar a 1000 lux, con una iluminación localizada. Esta iluminación solo se utilizará para los exámenes y será manipulada por el personal sanitario.
- **Para situaciones de emergencia,** se requieren al menos 2000 lux en la superficie de la cama, que se pueden conseguir con iluminación adicional localizada o mediante una iluminación general suplementaria a utilizar solo en casos de emergencia y manipulada por el personal sanitario.
- **Luz de lectura:** 20 lux puede ser una lámpara prevista en cabecera o un pequeño flexo orientable en la cabecera de la cama. Esta luminaria solo se utilizará para leer y será manipulada por el paciente o por personal sanitario en caso de control, administración de medicación (si es posible actuar con esa luz) en horario nocturno para evitar encender la luz general y desvelar al paciente.
- **Luz de control:** 20 lux si no existiera luz de lectura. Es bueno tener un punto de luz no muy intenso para visitas/controles nocturnos para evitar desvelar al paciente. Para todos los casos, el tono de las fuentes de luz debe ser neutro y la reproducción cromática del grupo 1B. Hay que evitar que estos no provoquen reflejos en monitores y mamparas de vidrio, para evitar el deslumbramiento a pacientes y personal sanitario.

TIPO DE ILUMINACIÓN	ILUMINACIÓN MEDIA LUX	TIPO DE LUZ	RENDIMIENTO DE COLOR
ILUMINACIÓN GENERAL	100 lux	Cálida y neutra	1B
ILUMINACIÓN CAMA	300 lux	Cálida y neutra	1B
ILUMINACIÓN DE RECONOCIMIENTO	1.000 lux	Cálida y neutra	1B
ILUMINACIÓN EMERGENCIAS	2.000 lux	Cálida y neutra	1B
ILUMINACIÓN DE VIGILANCIA	20 lux	Cálida y neutra	1B

A.5.3. Control de ruido

La OMS aconseja un nivel de ruido de 30 decibelios. Según la norma UNE 100713:2005 la máxima presión sonora para UCI es de 35 dB(A). Debemos mantener este nivel, especialmente durante las horas de descanso, ya que el ruido afecta al paciente, influye en su estado emocional y su calidad del sueño puede verse muy afectada.

Se admiten un incremento de 10dB a estos niveles de ruido máximo ambiental para permitir la comunicación y el aprendizaje. Es decir un nivel de ruido operativo máximo de 45 dB. Este nivel de ruido requiere un esfuerzo consciente del control del nivel de voz por los profesionales.

El ruido que se genera en la unidad puede ser interior (el generado por la actividad que se realiza día a día), o exterior (el que llega de fuera de la unidad). Podemos combatir el ruido utilizando materiales que aislen acústicamente la unidad, como revestimientos, materiales, techos, suelos y cerramientos que absorban el ruido y lo aislen ya que es de obligado cumplimiento según la norma UNE EN 12354, partes 1, 2 y 3. Apartado 3.1.3 del DB HR

Por otro lado, podemos combatir el ruido interno sustituyendo alarmas acústicas por alarmas luminosas, utilizando buscas en vibración, puertas de vidrio automáticas, medidores de ruido, moderando el tono de las conversaciones y tono de teléfonos fijos o móviles, moderando el volumen de televisión, radio y audio, evitar golpes, ruidos bruscos y portazos, no arrastrando mobiliario, utilizar calzado adecuado para evitar el ruido tan molesto que provoca el roce de las gomas con el pavimento.

A.6. Habilitar espacios en jardines o patios

Accesibles (para sillas de ruedas o camas), para que los pacientes puedan salir al aire libre y pasear si su estado lo permite. Opcionalmente estos espacios podrían disponer de tomas de oxígeno y de corriente eléctrica.

Desde los romanos hasta hoy los jardines han tenido una presencia muy importante en nuestra vida y a partir del siglo XVII los hospitales comienzan a incluir zonas ajardinadas en sus recintos. Estudios científicos han comprobado de la relación entre el bienestar y el contacto con la naturaleza midiendo parámetros como la presión arterial, sudoración y demás modelos de preferencias, lo que traducen en reducción del estrés, pensamientos positivos, mejor capacidad de recuperación, etc.

Hay tres hipótesis diferentes que explican beneficios terapéuticos de los jardines:

- *La naturaleza restaura los centros emocionales en el sistema límbico del cerebro, evocando respuestas biológicas confortantes. En este ambiente familiar y natural la relajación es posible con un resultado positivo.*
- *El verde sostiene las funciones cognitivas, limitando una estimulación excesiva y la necesidad de constante atención, permitiendo que uno mismo desarrolle su atención a sí mismo.*
- *Un ambiente con plantas y elementos naturales puede restaurar el equilibrio entre la percepción de la necesidad de controlar y la habilidad para controlar.*

En los casos que sea posible sería muy bueno que los pacientes pudieran estar acompañados por sus familiares en estos patios o jardines.

Otra opción es utilizar azoteas o cubiertas transitables (siempre que se pueda acceder), especialmente para hospitales urbanos que no dispongan de espacios ajardina-

dos. Si no se dispone de espacios de este tipo, al menos habilitar zonas con cristaleras y luz natural donde los enfermos puedan descansar y sentarse.

B. ACTUACIONES EN EL ÁREA DE CUIDADOS

B.1. Iluminación controlada y adecuada

Apta para trabajar en la zona. (suele haber un exceso de iluminación en las zonas de control, que repercute en el resto del área).

Ver medidas propuestas en A.5.2. Control de luz.

B.2. Cuidado de la acústica en el área de trabajo

El ruido es uno de los elementos que más afecta al paciente durante su estancia. El control ambiental se resume en las siguientes directrices para el ruido ambiental: máximo 45dB durante el día, 40dB durante la tarde y 20dB por la noche.

En las áreas de trabajo de staff y de familiares se puede alcanzar un nivel de ruido operativo que permita la comunicación y el aprendizaje de hasta 55 dB.

Regular el nivel de las alarmas, que no suene o lo haga suave dentro del box, más alto en el control.

Ver medidas propuestas en A.5.3. Control de ruido.

B.3. Adecuado acceso a la documentación

Los mínimos requerimientos son un ordenador en cada box de pacientes y fuera de los boxes uno por cada tres boxes o habitaciones.

En general debería haber suficientes puestos de ordenador y wi-fi para proporcionar la consulta rápida de la historia clínica y resultados de análisis clínicos y pruebas de imagen y para el acceso a los monitores y equipamiento médico desde las salas de trabajo médico y desde los controles de enfermería.

Debe permitirse el trabajo en red mediante un SIC ajustado al flujo de trabajo de la Unidad.

B.4. Sistema de monitorización central.

Con acceso a todos los monitores y equipamiento médico de los pacientes ingresados en la UCI. Posibilidad y acceso y control por el personal médico y de enfermería, desde cualquier terminal de la UCI.

B.5. Asegurar que el paciente puede ser observado y vigilado adecuadamente desde el control del enfermería, evitando que exista algún punto muerto.

La distribución de los boxes debería ser idealmente circular con el control de enfermería en el centro. En caso de que por el número de boxes no sea posible tener conexión visual con cada uno de ellos, se recomienda instalar vigilancia por vídeo-cámara.

B.6. Arquitectura adecuada

- *Mejorar la circulación, espacios pensados para un óptimo funcionamiento, evitando saturar espacios u obstaculizar la visibilidad de los pacientes por el tránsito. Para ello puede crearse un sistema interno para la circulación de pacientes intrahospitalaria (desplazamientos a pruebas, ingresos desde urgencias o desde planta...)*
- *Arquitectura adaptada: las unidades poseen requerimientos muy especiales, hay que conocerlos y resolverlos todos para que la unidad sea funcional y eficiente.*

Es muy importante que no existan barreras arquitectónicas, todos los espacios deberán ser accesibles para poder mover a los pacientes en cama con aparatos que pue-

dan necesitar, por lo que es fundamental que los pasillos sean suficientemente anchos (>2m) como para permitir el traslado del paciente grave con el equipamiento médico (monitor, respirador, bombas de infusión) y con el personal médico y de enfermería al lado de la cama del paciente, los pavimentos deberían ser continuos sin cambios de nivel (escalones, rampas u otros elementos estructurales que impidan la circulación).

Las puertas deberán tener las medidas adaptadas para fácil acceso de la cama del paciente con el equipamiento médico y con el personal médico y de enfermería al lado de la cama. La anchura del pasillo debería también permitir fácilmente los giros de las camas y el acceso a las habitaciones y a los ascensores.

Los ascensores deberían ser suficientemente amplios como para permitir el acceso y albergar la cama, el equipamiento médico y personal médicos y de enfermería acompañantes. Además hay que conocer todas las instalaciones que requiere la UCI para prever a la unidad de las mismas: suficientes tomas eléctricas, de oxígeno y vacío en cada box, maquinaria necesaria para cada habitación, comunicación con el puesto de control, sistemas de iluminación de emergencia así como sistemas adicionales de suministro de energía que garanticen el normal funcionamiento de la unidad en caso de corte de suministro eléctrico; sistema anti-incendio con detectores de humos, sprinkler o rociadores para incendios, elementos de extinción como BIE y extintores accesibles y señalizados, además de elementos de confort para la unidad: iluminación, temperatura y ventilación adecuada así como su fácil control, instalaciones con materiales asépticos y fáciles de limpiar, evitando ángulos o esquinas de difícil acceso y no sean fácilmente accesibles para su limpieza.

Importante considerar el control de ruido ambiental a fin de considerar usar materiales de acabados (suelos, paredes y techos) con capacidad de adecuada absorción acústica. Otro elemento a tener en cuenta son los registros de los suministros. Las instalaciones requieren mantenimiento, revisiones y reparaciones, por lo que hay que evitar que los registros por los que se acceden a las instalaciones estén en las habitaciones. Hay que plantearlos en cuartos adyacentes o de uso de la unidad para evitar molestar a los pacientes y en la medida de lo posible no someterles al ruido o suciedad que estas acciones pueden provocar.

C. AREA ADMINISTRATIVA Y DE STAFF

Las necesidades de humanización de los espacios del staff son las mismas que para paciente o familiares. Luz natural, comunicación visual con el exterior, colores agradables, mobiliario acogedor, posibilidad de privacidad, introducción de elementos naturales, etc.

C.1. Espacios adecuados

Los espacios de trabajo han de estar señalizados, indicando la función que en ellos se va a realizar, dotados de las instalaciones necesarias para llevar a cabo el trabajo y con las condiciones óptimas para desarrollarlo.

C.1.1. Mobiliario funcional y específico

Para la labor que se vaya a desarrollar; homologado, fácil de limpiar, de mover, y ergonómico, que asegure una buena postura, evite esfuerzos innecesarios y sea seguro.

C.1.2. Colores y equipamiento amable y doméstico

Todos los espacios de la unidad tendrán superficie

suficiente, y el equipamiento y sus distribuciones serán adecuadas a los trabajos o acciones que en ellos se va a desarrollar, creando espacios y ambientes amables, con una decoración doméstica y estética, donde el staff (que pasa muchas horas en la unidad) pueda sentir esa sensación que queremos conseguir para los pacientes de "sentirse como en casa".

Es recomendable aplicar el criterio anteriormente descrito en el área de pacientes, ya que debemos considerar la unidad como un espacio global y unificar criterios para conseguir una estética coherente, funcional e integrada, eso sí adaptando el diseño establecido a cada zona.

Ver A.1.3. Asegurar privacidad - Colores adecuados.

C.1.3. Taquillas individuales en el estar

Para que el personal pueda dejar efectos personales o un pijama de recambio.

C.1.4. Instalaciones de comunicación

El staff deberá disponer de los elementos de comunicación suficiente, como ordenadores, teléfono, y otros sistemas de comunicación interna.

C.1.5. Confort ambiental

Hay que cuidar la iluminación, recomendándose luz natural, con una luz adicional artificial que tendrá que ser suficiente, (evitando deslumbramientos), y regulable. Los espacios que no tengan una función de uso continuo serán regulados por detectores fotosensibles. La temperatura será controlada por el staff, debiendo oscilar entre 19-21º en invierno y 20-24º en verano, con una humedad relativa entre 40%-60% en invierno y verano.

Al igual que en el área de pacientes, hay que controlar la contaminación acústica: a partir de 45 dB podemos hablar de disconfort en el espacio de trabajo.

C.1.6. Espacios de descanso

El staff que trabaja en la UCI está sometida a niveles muy altos de presión, por lo que sería bueno disponer de un espacio de "desconexión" donde sentarse y tomarse un respiro. Este espacio debería ser muy versátil, con un sofá y sillones (acogedores, cómodos y ergonómicos), con una mesa de apoyo, tablón para colocar fotos del equipo, sugerencias, etc.

C.1.7. Espacio para comer

Es necesario tener un office dotado de cocina, horno microondas, nevera y fregadero, con mesa y sillas suficientes para que el equipo pueda conservar, calentar o preparar su comida.

C.2. Habitaciones para staff de guardia

Las habitaciones para el staff de guardia seguirán los mismos criterios que el punto C.1, con espacios adecuados y manteniendo el hilo conductor estético marcado en la unidad, para mantener la coherencia del proyecto.

C.2.1. Mobiliario adecuado

(para descanso y para trabajo)

- Para el trabajo: mobiliario adecuado para las funciones a realizar (siguiendo los principios de seguridad y ergonomía) cuidando los factores ambientales de luz, temperatura y ruido, creando un entorno cómodo, funcional, amable y estético.

Son aplicables las mismas pautas que se establecen en el punto C. 1. Espacios adecuados.

- Para el descanso: habitaciones con luz natural y persianas para controlar la entrada de luz natural y preservar el sueño. Camas completas con mesillas de apoyo para dejar gafas, buscas, teléfonos, etc. Puntos de luz para cada cama y regulador de iluminación, y de control térmico; equipamiento de lencería suficiente, control de ruidos mediante materiales absorbentes y carpintería de puertas y ventanas aislante. Personalización del espacio, tablón para colocar fotos de familia, amigos, aficiones, dibujos de niños, etc.

C.2.2. Instalación de comunicación adecuada

Al menos con un teléfono directo.

C.2.3. Baños completos

Equipados con duchas y sistema de ventilación mecánica, separados por sexos.

C.2.4. Taquillas donde dejar los efectos personales.

Por tanto la intimidad debe tenerse especialmente en cuenta. Es importante el mantener políticas de comunicación en condiciones de privacidad, por lo que hay que insistir aquí en que debe existir un despacho dedicado a la información, preferentemente con acceso directo desde la sala de espera.

D.4. Habitación de despedida

Habitación en la que pueda acompañarse a un paciente terminal en condiciones de intimidad, sin presiones de tiempo o espaciales, para posibilitar el inicio de duelo saludable. Este espacio debería estar convenientemente señalizado desde el exterior, en una zona tranquila del área, y preparado para contener: gases medicinales para la etapa terminal, sillón, sillas, estética y decoración amable, pequeño material de acompañamiento, como libros de duelo, cámara de fotos de un solo uso y caja para recogida de recuerdos. Recomendable iluminación natural y conexión visual con el exterior.

Esta habitación puede obviarse en caso de boxes individuales con mobiliario y condiciones de privacidad adecuados.

D.5. Habitaciones para familiares en situaciones muy críticas

Todas las UCI deberían disponer de una sala de descanso para familiares de al menos 20 m² por cada 8 camas donde los familiares que pasan largos periodos acompañando a los pacientes puedan descansar, relajarse, distraerse y asearse. Esta sala es especialmente importante en las UCIP y UCIN donde los padres acompañan a sus hijos durante la noche y muy especialmente cuando los padres o familiares tienen su domicilio en otra ciudad o lejos del Hospital.

La política de "UCI de puertas abiertas" debe asegurar unas condiciones adecuadas. Las habitaciones podrían contar con sofás, camas, taquillas, teléfono, etc. con limpieza y lavandería a cargo del hospital. Se debe contemplar un baño (separado por sexos) para su aseo personal.

D. AREA DE FAMILIARES

D.1. Señalización

Rotulación adecuada y visible de habitaciones, señalizando vías de acceso, manteniendo la estética establecida para la unidad. (Ver: A. 1.3. Asegurar privacidad)

D.2. Salas de espera-Salas se estar

Al igual que el área de pacientes y staff, el área de familiares será un espacio en el que se cuidará una correcta distribución, circulación, funcionalidad, estética y confort. Ver A) área de paciente, B) área de cuidados y C) área administrativa y de staff).

Asegurar "salas de estar" en vez de "salas de espera". Sustituir salas frías y despersonalizadas por espacios acogedores, amables y cálidos creando así un entorno hogareño, de esta forma la familia se sentirá acogida y podrá rebajar su nivel de tensión.

Hay que intentar que estos espacios sean dinámicos para que las familias puedan estar más integradas e involucradas y abandonen el estado pasivo que se les otorga. Una acción dinámica podría ser realizar en la sala la "escuela de familiares de UCI".

La sala de espera deberá estar dotada de:

- Suficientes elementos de asiento (1'5 - 2 sillas por cama de UCI.)
- Mesas auxiliares y mesa grande para actividades en grupo.
- Aseos (separados por sexos) preparados para minusválidos.
- Dispensadores de bebidas y comida.
- Tomas eléctricas para recargar el móvil, tablets, portátiles...
- Conexión wi-fi.
- Material educacional de la UCI y del centro.
- Televisión a debate en cada Unidad (programa educacional).
- Acceso a habitaciones de información con profesionales; y que éstos accedan sin pasar por la sala de espera.

D.3. Mobiliario adecuado e intimidad

El mobiliario que se instale en el área de familia ha de cumplir los mismos requisitos de seguridad, salud y ergonomía que los propuestos para pacientes y staff. (Ver: A) ÁREA DE PACIENTE y C) ÁREA ADMINISTRATIVA Y DE STAFF). Debemos asegurar que cada familia pueda tener "su espacio" de espera, reflexión, descanso, comunicación con otros...

E. ASPECTOS ESPECÍFICOS DE LAS UNIDADES NEONATALES (UCIN)

Como consta en la Carta Europea de los niños hospitalizados (1986), el bebé tiene "derecho a estar acompañado de sus padres, o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria. (...)".

Al respetar en todo momento la unidad madre-bebé, aseguramos no solo la creación del apego, unos óptimos cuidados durante el ingreso, y la reducción de la estancia, sino además aumentamos la seguridad de los padres para la fase posterior de la estancia hospitalaria. Y a su vez, disminuye los re-ingresos del paciente y la posibilidad de sufrir depresión para la madre. Genera beneficios también para el resto de la familia. Por todo ello, es imprescindible estar y trabajar en unos espacios que se ajustan a estos procesos.

Características específicas para la planificación de una UCIN

1. Características específicas del paciente

Los recién nacidos y bebés pequeños son pacientes especialmente vulnerables, en pleno desarrollo y muy susceptibles a su entorno. Su sistema de comunicación es muy diferente al de una persona adulta (muy pocos son los hospitales españoles que tienen implantado ya el programa NIDCAP, enfocado en "descifrar" el lenguaje y por tanto las necesidades del bebé y poder ajustar de manera personalizada y óptima

los cuidados y procesos asistenciales).

El o la bebé paciente prematuro/a, especialmente en caso de gran prematuridad, ha vivido una abrupta terminación del embarazo y, por tanto, de su proceso de maduración natural en el útero, e ingresa en la UCIN con su organismo a “medio hacer”.

Definición del tipo de paciente de la UCIN:

Se acepta que el período neonatal, desde el punto de vista asistencial, abarca los primeros 28 días de vida en los nacidos a término y hasta las 46 semanas de edad postmenstrual en los nacidos prematuramente. Sin embargo, en ocasiones la hospitalización en la unidad neonatal puede prolongarse más allá de este periodo en función de la patología y el tamaño del paciente.

2. Características específicas de la persona cuidadora

En una UCIN madres y padres pasan de ser acompañantes del paciente a principales cuidadores y elementos activos dentro de la Unidad, asumiendo gran cantidad de tareas de cuidados, que en las UCI de adultos suelen realizar el personal de enfermería.

La madre como principal cuidadora se encuentra además en un estado especialmente vulnerable, y más cuando el parto y nacimiento reciente no ha sido como esperado, tanto en el plano emocional como físico.

En muchas ocasiones la madre también es paciente e ingresada, incluso puede estar pasando por un proceso postoperatorio, con todo lo que conlleva, y necesita a su vez ser cuidada durante el ingreso de manera especial, para favorecer su recuperación. Al propio proceso posparto se suma así el trauma del ingreso del bebé, tal vez tras un parto difícil.

3. Características específicas del entorno

El entorno de una UCIN debe acercarse al máximo a un ambiente con condiciones intraútero. Es imposible re-crear las mismas, pero integrar a la madre (y la familia) como cuidadores principales y activos y cuidar los factores ambientales es un paso imprescindible.

Anexo IX. Limitación del tratamiento de soporte vital

La limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV), también denominada adecuación del tratamiento de soporte vital, es la decisión de restringir o retirar medidas terapéuticas dada la futilidad de las mismas una vez objetivado el punto de inflexión en la evolución y pronóstico del paciente (*figura 1*).

La LTSV se considera una práctica clínica adecuada y necesaria. Este término sustituye al de Limitación del Esfuerzo Terapéutico dado que no se limita el tratamiento de soporte vital ni implica que el “esfuerzo” por tratar finalice. El objetivo terapéutico se adecua o proporciona a lo necesitado, transfiriéndose por lo tanto a otras áreas clínicas (sedación, analgesia, apoyo psicológico, atención a la familia, medidas de higiene, etc.).

Principios básicos de la LTSV

1. La decisión de LTSV se debe ajustar al conocimiento actual de la medicina, a poder ser en la medicina basada en la evidencia científica. Ante dudas razonables, es recomendable la práctica de tratamiento intensivo condicional.
2. Los enfermos competentes tienen derecho a aceptar o rechazar cualquier tratamiento. Por este motivo siempre que sea posible, las voluntades del enfermo deberán tenerse en cuenta a la hora de establecer la LTSV. En el enfermo incompetente, la LTSV deberá tener en cuenta la existencia de documentos de instrucciones previas (voluntades anticipadas) o la opinión del representante si este ha sido asignado. Si no existen, la decisión deberá realizarse en relación al “juicio sustitutivo” o si no es posible en “el mejor interés del paciente”. En el caso particular del niño, y considerando el artículo 9 de la ley 41/2002 (autonomía del paciente) el consentimiento o rechazo del tratamiento será hasta los 12 años de edad por representación; entre los 12 y 16 años, por representación tras escuchar la opinión del menor a menos que este tenga capacidad intelectual y emocional para comprender el alcance de la intervención, en cuyo caso deberá consentir por sí mismo. Finalmente a partir de los 16 años o en menores emancipados, el consentimiento será por sí mismo atendiendo a los mismos condicionantes que el adulto.
3. Cuando se trate de una actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. Cuando la decisión sea por representación será “siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal”. Es decir: se les reconoce capacidad de obrar, aunque no plena.
4. La decisión se debe discutir colectivamente (médicos y enfermeras) y tomarse por consenso. En casos puntuales la decisión de LTSV tendrá que ser tomada de forma individual, pero es recomendable que sea discutida a posteriori en el seno del equipo. Ante la duda se aconseja iniciar o continuar el tratamiento sin modificaciones.

Figura 1. Identificación del punto de inflexión en la evolución e inicio de adecuación del tratamiento en función de las necesidades del paciente.

5. Siempre se debe informar y consultar con los familiares o representantes legales, intentando alcanzar un acuerdo con ellos en el sentido de respetar las preferencias del paciente. En ningún caso se debe responsabilizar a la familia por la toma de decisiones.
6. En caso de falta de acuerdo entre las partes implicadas (los profesionales sanitarios y/o la familia o representante legal), es muy conveniente tener en cuenta las recomendaciones del Comité de Ética Asistencial del centro, las cuales constarán en la historia clínica.
7. Una vez tomada la decisión de omitir o retirar el TSV, es obligación no abandonar al paciente durante el proceso de morir, y garantizarle una muerte digna con los cuidados paliativos que precise.
8. Las decisiones de omisión o retirada del TSV se han de hacer constar en la historia clínica de acuerdo en un formulario específico que recoja las órdenes de LTSV.

Principios básicos de la bioética

Los principios básicos de la bioética, que son aquellos criterios generales que sirven como punto de apoyo para justificar los preceptos éticos y valoraciones de las acciones en el campo bio-sanitario, sustentan la toma de decisiones en contexto de LTSV. De forma resumida estos serían:

- ★ **No maleficencia:** El mantenimiento de tratamientos de soporte vital sin expectativas razonables de recuperación puede alargar el sufrimiento del paciente y de su entorno familiar. Así, no todo lo técnicamente posible ha de ser necesario y éticamente aceptable. Todos los clínicos tienen clara la obligación de no hacer nada que esté contraindicado. El problema es la no indicación, que sin llegar a la clara contraindicación, a veces es dudosa.
- ★ **Justicia:** La adscripción de recursos, siempre escasos, a enfermos sin esperanzas fundadas de supervivencia puede dejar fuera a otros pacientes más necesitados de ellos, lo que podría ser una actuación poco equitativa. Esto es así, aunque los esfuerzos a realizar no estén contraindicados, sobre todo si estamos actuando en un sistema público al que no se puede obligar a proveer o financiar un tratamiento que no esté indicado o que sea caro o escaso, ni siquiera cuando sea exigido por el paciente.
- ★ **Autonomía:** Lo que es beneficioso debería ser definido por el propio paciente mediante el consentimiento informado; en caso de incapacidad por un documento de voluntades anticipadas,

directrices previas, o bien por la expresión de sus valores y deseos transmitidos por sus allegados o representante legal.

- *La indicación corresponde al profesional.*
- *La elección corresponde al paciente o su representante. En este último caso la pregunta a realizar no es qué cree la familia conveniente para el paciente, sino qué es lo que el paciente desearía.*

El respeto al ejercicio de la autonomía del paciente tiene numerosas implicaciones para el médico:

- *Dar al paciente toda la información relevante para que pueda tomar decisiones con conocimiento de causa.*
- *Facilitar la comunicación, utilizando lenguaje comprensible, sabiendo escuchar con la actitud de querer comprender su situación, deseos y preferencias.*
- *Informar sobre el diagnóstico, pronóstico y calidad de vida resultante del tratamiento propuesto a menos que el paciente solicite lo contrario.*
- *Exponer ecuánimemente las distintas alternativas terapéuticas.*
- *Respetar la confidencialidad, así como las promesas o compromisos contraídos con el paciente.*

- ★ **Beneficencia:** Las medidas de soporte vital no siempre representan el “mejor bien” para el enfermo, ya que sólo es aceptable someterse a ellas si no son inútiles y el beneficio esperado supera al disconfort y al riesgo. En general, el análisis del principio de no maleficencia debe realizarse conjuntamente con el de beneficencia, para que en las decisiones prevalezca siempre la utilidad sobre el perjuicio. Para los profesionales que trabajan con y para los pacientes críticos la exigencia de beneficencia/no maleficencia tiene numerosas implicaciones pues obliga a:

- a. *Tener una formación, teórica y práctica, rigurosa y continuamente actualizada para dedicarse al ejercicio profesional.*
- b. *Buscar o investigar procedimientos diagnósticos y terapéuticos nuevos y mejorar los existentes para que sean menos cruentos y dolorosos para el paciente.*
- c. *Evitar la llamada medicina defensiva, no multiplicando innecesariamente los procedimientos diagnósticos.*
- d. *Cultivar una actitud favorable para una correcta relación con el paciente.*

Acrónimos. Siglas

- **AASTRE:** Análisis Aleatorio de Seguridad en Tiempo Real.
- **ACFV:** Adecuación de Cuidados al Final de la Vida.
- **BIS:** Bispectral Index.
- **CAA:** Comunicación aumentativa-alternativa.
- **CAPD:** Escala Cornell Assessment Pediatric Delirium.
- **CAM-ICU:** Confusion Assessment Method for Intensive Care Units.
- **CCD:** Cuidados Centrados en el Desarrollo y la familia.
- **CDPM:** Cuestionario de desgaste de profesional médico.
- **CP:** Cuidados Paliativos.
- **CRM:** Crisis Resource Management.
- **EVA:** Escala Visual Analógica.
- **EVN:** Escala Verbal Numérica.
- **ESCID:** Escalas de Conducta Indicadoras de Dolor.
- **HU-CI:** Humanizando los Cuidados Intensivos (Proyecto).
- **ICDSC:** Intensive Care Delirium Screening Checklist.
- **LTSV:** Limitación de Tratamiento de Soporte Vital.
- **NIDCAP:** Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program.
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud.
- **PAED:** Pediatric Anesthesia Emergence Delirium Scale.
- **pCAM-ICU:** Pediatric Confusion Assessment Method for Intensive Care Units.
- **PICS:** Síndrome post-Cuidados Intensivos.
- **RASS:** Richmond Agitation-Sedation Scale.
- **RCP:** Reanimación cardiopulmonar.
- **RRHH:** Recursos humanos.
- **SAS:** Sedation-Agitation Scale.
- **SBAR:** Situation, Background, Assessment and Recommendation.
- **SEEIUC:** Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias.
- **SEMICYUC:** Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias.
- **SIC:** Sistemas de Información Clínica.
- **SMI:** Servicio de Medicina Intensiva.
- **SOMIAMA:** Sociedad de Medicina Intensiva de la Comunidad de Madrid.
- **UCI:** Unidad de Cuidados Intensivos.
- **UCIN:** Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.
- **UCIP:** Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Participantes en el grupo de trabajo “Humanización de las unidades de cuidados intensivos”

Responsable

- ★ Gabriel Heras La Calle. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Torrejón. Creador de Proyecto HU-CI.

Secretario

- ★ Vicente Gómez-Tello. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Moncloa.

Grupo de redacción

- ★ Ángela Alonso Ovies. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Fuenlabrada.
- ★ Alberto García-Salido. Médico especialista en Pediatría. Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús.
- ★ Vicente Gómez-Tello. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Moncloa.
- ★ Gabriel Heras La Calle. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Torrejón.
- ★ Mari Cruz Martín Delgado. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Torrejón.
- ★ José Manuel Salamanca Escobedo. Médico. Dirección General de Planificación Investigación y Formación. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Autores de los programas

- ★ María Acevedo Nuevo. Enfermera. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda.
- ★ Ángela Alonso Ovies. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Fuenlabrada.
- ★ José Antonio Ángel Sesmero. Enfermero. Hospital Universitario Infanta Leonor.
- ★ Gonzalo de la Cerda Sainz de los Terreros. Médico. Barking, Haverling & Redbridge University Hospitals NHS Trust.
- ★ Laura Díaz Castellano. Enfermera. Hospital Universitario 12 de Octubre.
- ★ Mónica Ferrero Rodríguez. Interiorista. Lab In Action.
- ★ Nieves Franco Garrobo. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Móstoles.
- ★ Pedro Galdos Anuncibay. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda.

- ★ Abelardo García de Lorenzo y Mateos. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario La Paz.
- ★ Alberto García-Salido. Médico especialista en Pediatría. Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
- ★ José Manuel Gómez García. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- ★ Vicente Gómez Tello. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Moncloa.
- ★ Gabriel Heras La Calle. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Torrejón.
- ★ Ignacio Latorre Marco. Enfermero. UCI Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda.
- ★ Mari Cruz Martín Delgado. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Torrejón.
- ★ Ángela Müller. Arquitecta. Estudio Arquitectura de Maternidades.
- ★ Fernando Martínez Sagasti. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
- ★ Juan Carlos Montejo González. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario 12 de Octubre.
- ★ Pedro de la Oliva Senovilla. Médico especialista en Pediatría. Hospital Universitario La Paz.
- ★ Ana de Pablo Hermida. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario del Sureste.
- ★ Marta Parra Casado. Arquitecta. Estudio Arquitectura de Maternidades.
- ★ Miguel Ángel Romera Ortega. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda.
- ★ Juan Ignacio Sánchez Díaz. Médico especialista en Pediatría. Hospital Universitario 12 de Octubre.
- ★ Ramón Santos Domínguez. Enfermero. Fisioterapeuta. Hospital MD Anderson.

Comité asesor

- ★ Laura de la Cueva Ariza. Enfermera. Universidad de Barcelona.
- ★ Pilar Delgado Hito. Enfermera. Universidad de Barcelona.
- ★ Dolores Escudero Augusto. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo.
- ★ José Luis Díaz Fernández. Expaciente. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- ★ Marisol Holanda Peña. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander.
- ★ José Carlos Igeño Cano. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario San Juan de Dios. Córdoba
- ★ Raquel Nieto Argenta. Expaciente de UCI. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda.
- ★ Nicolás Nin Vaeza. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Español Montevideo. Uruguay.
- ★ José Manuel Velasco Bueno. Enfermero. Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga.
- ★ Verónica Rojas Jara. Enfermera. Universidad de los Andes. Santiago de Chile. Chile.
- ★ Carmen Segovia Gómez. Enfermera. Organización Nacional de Trasplantes.
- ★ Concepción Zaforteza Lallemand. Enfermera. Hospital Comarcal de Inca. Universidad de las Illes Balears.

Comité técnico de la Consejería de Sanidad

- ★ Ana María Casado Martínez. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ Cristina González del Yerro Valdés. Médico. Subdirectora General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ José Manuel Salamanca Escobedo. Médico. Subdirección General de Planificación Sanitaria y Aseguramiento.
- ★ Margarita Salinero Aceituno. Coordinadora de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.



9.7. Humanización en la atención de la salud mental

Introducción

La salud mental es un componente integral y esencial de la salud; la OMS define “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” ⁽¹⁾. Una importante consecuencia de esta definición es que considera la salud mental como algo más que la ausencia de trastornos mentales; se define como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.

La Organización de Naciones Unidas, en la Declaración de Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención a salud mental, en su Principio 1.2 establece que “Todas las personas que padezcan una enfermedad mental, o que estén siendo atendidas por esa causa, serán tratadas con humanidad y con respeto a la dignidad inherente de la persona humana” ⁽¹⁾.

Así mismo, en 1998 el Comité Regional de la OMS para Europa aprobó la Estrategia Salud 21, contemplando en el objetivo 6 la mejora de la salud mental y postulando que “para el año 2020 se deberá mejorar el bienestar psicosocial de la población y ofrecer servicios completos, mejores y más accesibles a las personas con problemas de salud mental” ⁽²⁾. Se especifica que será necesario reducir la prevalencia de trastornos mentales y su impacto nefasto sobre la salud, así como la tasa de suicidios, incrementando la capacidad de los individuos para hacer frente a los acontecimientos estresantes de la vida.

Por otra parte, el Comité de Ministros del Consejo de Europa aprobó en 2004 la Recomendación relativa a la “protección de la dignidad y los derechos humanos de las personas con trastornos mentales” ⁽³⁾.

Para alcanzar estos objetivos se precisa mayor cuidado a los grupos desfavorecidos, mejorar la formación de los profesionales que atienden a estos colectivos y la calidad de las intervenciones, así como fomentar la coordinación entre los servicios sanitarios y sociales.

De este modo, el Proyecto de Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2020 de la OMS reconoce que la salud mental es un elemento esencial para el bienestar de todas las personas, marcando cuatro objetivos: reforzar un liderazgo y una gobernanza eficaces en el ámbito de la salud mental; proporcionar en el ámbito comunitario servicios de asistencia social y de salud mental completos, integrados y con capacidad de respuesta; poner en práctica estrategias de promoción y prevención en el campo de la salud mental; y fortalecer los sistemas de información, los datos científicos y las investigaciones sobre la salud mental ⁽⁴⁾.

En la Comunidad de Madrid, el Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014 propone avanzar en la humanización de la asistencia y en el rechazo a la estigmatización, la discriminación y la falta de respeto por los derechos humanos y la dignidad de las personas que padecen trastornos mentales. En este Plan también se considera prioritario la prevención del suicidio y la seguridad del paciente en todos sus aspectos, y en especial en lo que se refiere a los tratamientos psicofarmacológicos ⁽⁵⁾.

Programa: Humanización en la atención de la salud mental

Justificación

La salud mental es algo más que ausencia de trastornos mentales, es parte integral del concepto de salud; no hay salud si no hay salud mental. La salud mental hace referencia a cómo una persona piensa, siente y actúa cuando hace frente a situaciones de la vida; cómo la gente se ve a sí misma, cómo ve su vida y sus relaciones personales, cómo evalúa los cambios y los problemas y cómo busca soluciones. Esto incluye el manejo de su competencia y capacidad ante la percepción de sí mismo, del estrés, las relaciones con otras personas y la toma de decisiones ⁽¹⁾.

Por tanto, la salud mental es fundamental para el bienestar personal, las relaciones familiares e interpersonales satisfactorias y para la contribución a la comunidad o la sociedad, y está determinada por múltiples factores sociales, psicológicos y biológicos.

La mala salud mental se asocia a determinantes sociales, como los cambios sociales rápidos, condiciones de trabajo estresantes, discriminación de género, exclusión social, modos de vida poco saludables, riesgos de violencia y mala salud física y a las violaciones de los derechos humanos. También hay factores de la personalidad y psicológicos específicos que hacen que una persona sea más vulnerable a padecer trastornos mentales, así como otros determinantes de carácter biológico, dependientes, por ejemplo, de factores genéticos o de desequilibrios bioquímicos cerebrales ⁽⁶⁾.

La prevalencia de trastornos mentales continúa aumentando, causando efectos considerables en la salud de las personas y graves consecuencias a nivel socioeconómico y en el ámbito de los derechos humanos en todos los países. En la Comunidad de Madrid, en el año 2015 hubo un 1,34% (115.505 personas) más de derivaciones a los servicios de psiquiatría y salud mental respecto al año 2014, así como un aumento del 10,83% (583.647 asistencias) en consultas sucesivas ⁽⁷⁾.

Javier Gafo en su libro “10 palabras clave en bioética” ⁽⁸⁾ evoca como primer problema ético en el mundo de la salud la deshumanización, manifestada básicamente en la despersonalización en la relación. En este sentido, el riesgo de objetificación de la persona con problemas de salud mental (visión del otro como mero objeto), tal y como lo describe Martha Nussbaum ⁽⁹⁾, es considerablemente mayor. Por tanto, es necesario estar especialmente atento a los componentes integrantes de dicho fenómeno:

- ★ **Instrumentalización:** el tratamiento de una persona como una herramienta para los fines del objetivador.
- ★ **Negación de la autonomía:** el tratamiento de una persona como carente de autonomía y libre determinación.
- ★ **Inercia:** el tratamiento de una persona como carente de agencia, y tal vez también de actividad.
- ★ **Fungibilidad:** el tratamiento de una persona como intercambiable con otros objetos.
- ★ **Violabilidad:** el tratamiento de una persona como carente de límites-integridad.
- ★ **Propiedad:** el tratamiento de una persona como algo que pertenece a otro.

- ★ **Negación de subjetividad:** el tratamiento de una persona como algo cuyas experiencias y sentimientos no deben ser tomado en cuenta.
- ★ **Reducción al cuerpo:** el tratamiento de una persona identificándola con su cuerpo o partes del cuerpo.
- ★ **Reducción a la apariencia:** el tratamiento de una persona principalmente en términos de cómo se ven, o cómo le parecen a los sentidos.
- ★ **Silenciamiento:** el tratamiento de una persona como si estuviera en silencio, y careciera de la capacidad de hablar.

Con estas consideraciones y al objeto de contribuir a mejorar la humanización de la asistencia en los servicios de psiquiatría y salud mental de nuestro sistema sanitario, en este programa se abordan aspectos relacionados con la personalización del proceso de información y la acogida a pacientes y familiares desde un modelo colaborativo, potenciando la implicación y la participación activa de las personas que tienen problemas de salud mental en su proceso, velando porque no se vulneren sus derechos ^{(10) (11)}.

Objetivos

✳️ Objetivos generales

- ⇒ Articular y potenciar la humanización de los procesos de atención integral a las personas con problemas de salud mental, sobre la base de un modelo biopsicosocial y comunitario, comprometido con el respeto a los derechos humanos y con los principios de individualización e implicación y participación activa.

- ⇒ Orientar la atención integral de las personas con problemas de salud mental hacia a la autonomía y apoyo a la recuperación, mejorando la relación con las familias y cuidadores y fortaleciendo la capacitación de los profesionales, en el marco de una práctica colaborativa.

✳️ Objetivos específicos

1. Humanizar los espacios y personalizar el proceso de información y la acogida a pacientes, familiares y allegados en la atención sanitaria integral de las personas con problemas de salud mental.
2. Potenciar la implicación y la participación activa de las personas con trastorno mental en su proceso e itinerario integral de atención y de utilización de recursos, desde una base de continuidad de cuidados y garantizando la protección de sus derechos.
3. Mejorar la humanización en la relación de comunicación y vínculo que se establecen entre los profesionales y los pacientes con trastorno mental y sus familias, durante el proceso de atención. Cuidar al que cuida.
4. Mejorar y optimizar la capacitación de los profesionales sanitarios y no sanitarios en relación con la comunicación y manejo de los pacientes con problemas de salud mental.
5. Articular y potenciar procesos de atención integral dirigidos a las personas con trastorno mental, a través de la coordinación entre servicios sanitarios y sociales y con otros ámbitos sociales (educativos, judiciales u otros que puedan ser relevantes para el proceso de intervención).

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Humanizar los espacios y personalizar el proceso de información y la acogida a pacientes, familiares y allegados en la atención sanitaria integral de las personas con problemas de salud mental					
Elaboración de guía de acogida para facilitar información clínica y no clínica a pacientes, familiares y allegados en los servicios de psiquiatría y salud mental, que contemple aspectos relacionados con: <ul style="list-style-type: none"> - Información sobre el centro y sus profesionales. - Información sobre cartera de servicios del centro. Programas existentes y protocolos de intervención. - Información sobre el proceso de atención en el servicio de salud mental y normas internas de funcionamiento del servicio. - Derechos y deberes de los pacientes. - Procedimientos de sugerencias, quejas, reclamaciones y agradecimientos. 	Documento específico	Elaboración guía de acogida	Sí	----	Gerencia del centro/servicio salud mental
Elaboración de folletos informativos dirigidos a pacientes, familiares y/o allegados sobre los servicios y recursos de psiquiatría y salud mental comunitarios	Documento específico	Elaboración de folletos informativos	Sí	----	Gerencia del centro/servicio salud mental
Evaluación de la satisfacción de los pacientes, sus familias y/o allegados y profesionales en relación con los servicios de salud mental, para establecer propuestas de mejora relacionadas con la atención en estos servicios	Informe de evaluación	Realización de encuesta/técnica cualitativa	Sí	Anual	Gerencia del centro/servicio salud mental

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Establecimiento de espacios de encuentro en los servicios de salud mental para la ciudadanía y determinados colectivos profesionales (como fuerzas de seguridad, medios de comunicación, maestros y profesores), con el fin de dar a conocer el funcionamiento de estos servicios	Memoria de Gerencia centro/servicio salud mental	Nº encuentros/año	*Según tipo de hospital y sus centros de salud mental de referencia Al menos 2 por hospital monográfico salud mental	Anual	Gerencia del centro/servicio salud mental
Elaboración de documentos de consentimiento informado en los servicios de psiquiatría y salud mental, en relación con los diferentes programas de intervención (trastornos de conducta alimentaria, personas con trastorno mental grave y duradero, consumo de tóxicos, entre otros)	Documentos específicos	Nº documentos de consentimiento informado elaborados/año	--	Anual	Gerencia del centro/servicio salud mental
Realización de campañas divulgativas y de sensibilización sobre el estigma asociado a la enfermedad mental	Memoria de Gerencia centro/servicio salud mental	Realización de campaña	1/año	Anual	Dirección General de Coordinación de la Asistencia sanitaria
Implementación progresiva de TIC en el proceso de información a pacientes y familiares sobre la atención en salud mental	Memoria de Gerencia centro/servicio salud mental	Nº mejoras TIC implantadas/año	--	Anual	Gerencia del centro/servicio salud mental
Mejora y accesibilidad al servicio de teletraducción para la comunicación entre los pacientes de habla no hispana y los profesionales, en todos los servicios de psiquiatría y salud mental	Registro específico	Nº total pacientes atendidos que han utilizado el servicio de teletraducción/año	--	Anual	Gerencia del centro/servicio salud mental

Objetivo específico 2: Potenciar la implicación y la participación activa de las personas con trastorno mental en su proceso e itinerario integral de atención y de utilización de recursos, desde una base de continuidad de cuidados y garantizando la protección de sus derechos

Elaboración de protocolos y procedimientos para facilitar la participación activa de las personas con trastorno mental en su proceso de atención y en la definición de su plan terapéutico y de continuidad de cuidados, fomentando la toma de decisiones compartidas	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	----	Gerencia del centro/servicio salud mental
Elaboración de protocolo para la utilización de medios restrictivos (inmovilización terapéutica) en circunstancias excepcionales, en las que haya riesgo de la integridad del paciente o terceros, y de forma protocolizada y con respeto a la dignidad de las personas, teniendo en cuenta: <ul style="list-style-type: none"> - Los principios de restricción mínima y de proporcionalidad. - La exigencia de control médico supervisado. - Los registros documentales sobre la indicación y el seguimiento médico, así como la observación y los cuidados de enfermería, deben formar parte de su historia clínica. - Informar al paciente, familiares o representantes legales del paciente sobre las medidas coercitivas, con carácter previo, durante la actuación y con posterioridad a las mismas. 	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	----	Gerencia del centro/servicio salud mental
Elaboración de protocolos para la atención integral y comunitaria de los pacientes con trastorno mental que contemplen, dentro del itinerario de recuperación, todas las facetas importantes de la vida de la persona (vivienda, educación, trabajo, necesidades afectivas)	Documentos específicos	Elaboración de protocolos	Sí	----	Gerencia del centro/servicio salud mental
Establecimiento de protocolos de derivación de pacientes entre dispositivos asistenciales de atención primaria y especializada	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	----	Gerencias atención primaria y hospitalaria

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 3: Mejorar la humanización en la relación de comunicación y vínculo que se establecen entre los profesionales y los pacientes con trastorno mental y sus familias, durante el proceso de atención. Cuidar al que cuida					
Elaboración de protocolo para facilitar la implicación de familiares en el proceso de atención en salud mental de sus allegados afectados con trastornos mentales graves y ofrecerles la información, asesoramiento y apoyo necesarios, teniendo en cuenta las necesidades de las familias y al objeto de prevenir y aliviar las situaciones de sobrecarga	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencia del centro/servicio salud mental
Desarrollo de grupos psicoterapéuticos y apoyo a las familias y cuidadores de personas con trastorno mental grave	Memoria de Gerencia centro/servicio salud mental	Nº de grupos creados/año	*Según tipo de hospital y sus centros de salud mental de referencia	Anual	Gerencia del centro/servicio salud mental
			Al menos 2 por hospital monográfico salud mental		
Diseño y elaboración de un programa de educación para la salud mental dirigido a pacientes, familiares y cuidadores, que contemple aspectos relacionados con: cuidado del embarazo y salud materno-infantil, autocuidado y cuidar al cuidador (incluir técnicas de relajación, mindfulness, afrontamiento de conflictos)	Documento específico	Elaboración de programa de educación para la salud mental	Sí	Anual	Gerencia del centro/servicio salud mental
	Memoria de Gerencia centro/servicio salud mental	Nº talleres realizados/año	*Según tipo de hospital y sus centros de salud mental de referencia		
			Al menos 2 por hospital monográfico salud mental		
Objetivo específico 4: Mejorar y optimizar la capacitación de los profesionales sanitarios y no sanitarios en relación con la comunicación y manejo de los pacientes con problemas de salud mental					
Diseño e implantación de actividades de formación dirigidas a los profesionales sanitarios y no sanitarios sobre: <ul style="list-style-type: none"> - Acogida, información y trato con personas con problemas de salud mental y sus familias - Manejo de situaciones difíciles - Comunicación eficaz y habilidades en la comunicación 	Documento específico	Elaboración de programa de educación para la salud mental	Sí	Anual	Gerencia del centro/servicio salud mental
	Memoria de Gerencia centro/servicio salud mental	Nº talleres realizados/año	*Según tipo de hospital y sus centros de salud mental de referencia		
			Al menos 2 por hospital monográfico salud mental		
Establecimiento de espacios de encuentro entre profesionales y pacientes o asociaciones de pacientes y/o asociación de familiares, con el fin de promover la empatía y la colaboración y poder detectar áreas de mejora	Memoria de Gerencia centro/servicio salud mental	Nº encuentros/año	*Según tipo de hospital y sus centros de salud mental de referencia	Anual	Gerencia del centro/servicio salud mental
			Al menos 2 por hospital monográfico salud mental		
Promover entre los profesionales de los servicios de psiquiatría y salud mental una mirada respetuosa y atención igualitaria hacia las personas con trastorno mental	Memoria de Gerencia centro/servicio salud mental	Jornada de sensibilización	*Según tipo de hospital y sus centros de salud mental de referencia	Anual	Gerencia del centro/servicio salud mental

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 5: articular y potenciar procesos de atención integral dirigidos a las personas con trastorno mental grave, a través de la coordinación entre servicios sanitarios y sociales y con otros ámbitos sociales (educativos, judiciales u otros que puedan ser relevantes para el proceso de intervención)					
Actualización del programa de rehabilitación y continuidad de cuidados para personas con trastorno mental grave en los servicios de salud mental, que contemple los siguientes aspectos: - Considerar el equipo de salud mental como eje de coordinación de los procesos individualizados en la atención al trastorno mental grave y de la utilización de recursos sanitarios y sociales necesarios. - Fortalecimiento de los roles de coordinador y responsables del programa de continuidad de cuidados. - Fortalecimiento de mecanismos de coordinación territorial	Documento específico	Actualización del programa	Sí	--	Gerencia del centro/servicio salud mental
Implantación progresiva de gestión y atención por procesos en los servicios de salud mental, al objeto de potenciar la mejora de la atención a las distintas patologías más prevalentes del trastorno mental grave	Memoria de Gerencia centro/servicio salud mental	Nº actuaciones implantadas/año	*Según tipo de hospital y sus centros de salud mental de referencia Al menos 2 por hospital monográfico salud mental	Anual	Gerencia del centro/servicio salud mental
Establecimiento de protocolo para la detección e intervención temprana de trastornos mentales graves, como la psicosis, para prevenir deterioro, discapacidad y cronicidad	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencia del centro/servicio salud mental
Diseño e implementación de un programa de transición del adolescente y adulto joven con patología mental o con elevado riesgo de sufrirla y vulnerabilidad, que asegure la continuidad de cuidados en este grupo de población	Documento específico	Diseño del programa	Sí	--	Gerencia del centro/servicio salud mental
		Implementación del programa	Sí		
Promover encuentros, jornadas de trabajo y protocolos conjuntos de intervención entre profesionales de diferentes ámbitos para el abordaje integral de situaciones relacionadas con la salud mental (fuerzas y cuerpos de seguridad del Estado, justicia, educación).	Memoria Gerencias atención primaria y hospitalaria	Nº reuniones/año	Al menos 1	Anual	Gerencias atención primaria y hospitalaria

* Al menos 1 por hospitales grupo 1 y sus centros de salud mental de referencia. Al menos 2 por hospitales grupo 2 y 3 y sus centros de salud mental de referencia.

Referencias

- Instrumento de Calidad y Derechos de la OMS. Evaluando y mejorando la calidad y los derechos humanos en los establecimientos de salud mental y de apoyo social. Organización Mundial de la salud; 2012. Disponible en: http://www.who.int/topics/human_rights/Instrument_derechos_OMS_spa.pdf
- Libro Verde. Mejorar la salud mental de la población. Hacia una Estrategia de la Unión Europea en materia de Salud Mental. Bruselas: Comisión de las Comunidades Europeas; 2005.
- Recomendación CM/Rec (2009)3 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre seguimiento de la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas que padecen trastornos mentales. Disponible en: http://www.aen.es/web/docs/Rec_Consejo_Europa_Dchos_Humanos_SM.pdf
- Proyecto de Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2020. OMS. Disponible en: <https://consaludmental.org/publicaciones/Proyectoplanaccionintegralsobresaludmental2013.pdf>
- Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid. 2010-2014. Consejería de Sanidad. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1268600114568&ssbinary=true>
- Manual de Recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación. OMS; 2006. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/policy/legislation/WHO_Resource_Book_MH_LEG_Spanish.pdf
- Memoria 2015 del Servicio Madrileño de Salud. Madrid: Servicio Madrileño de Salud, Comunidad de Madrid; 2016. <https://saluda.salud.madrid.org/Publicaciones/Memorias/SERMAS/BVCM017858.pdf>
- Gafo J. Diez Palabras Clave en Bioética (3ª edición actualizada). Navarra: Verbo Divino; 1997.
- Nussbaum M. El ocultamiento de lo humano. Buenos Aires: Katz; 2012.
- Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. 2009-2013. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011. Disponible en: <http://www.mssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/saludmental/SaludMental2009-2013.pdf>
- Torres F, Barrios LF. Libertades fundamentales, derechos básicos y atención al enfermo mental. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007

Otra bibliografía consultada

- Marcos del Cano A.M, Topa G. (Coords). Salud Mental Comunitaria. UNED. Ciencias sociales y jurídicas y Diputación Foral de Álava. Madrid: Aranzadi; 2012.
- Manifiesto de Oviedo contra el Estigma en Salud Mental. Oviedo; 2011. Disponible en: <http://www.fepsm.org/files/files/CONTRA%20EL%20ESTIGMA%20Declaración.pdf>
- Rosas-Jiménez, Carlos A. Humanización de los profesionales de la salud: ¿lástima o compasión? Academia. 2015; N especial: 128-142.
- Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. Serie Documentos Técnicos. nº 21005; 2007. Disponible en: <https://consaludmental.org/publicaciones/Modeloatencionpersonasenfermedadmental.pdf>
- Convenio Europeo para la Prevención de la Tortura y de las Penas o Tratos Inhumanos o Degradantes. Estrasburgo: Consejo de Europa; 1989. Disponible en: <http://www.cpt.coe.int/lang/esp/esp-convention.pdf>
- Desviat M, Moreno A. Acciones de Salud Mental en la Comunidad. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Madrid: Estudios/47; 2012. Disponible en: <https://consaludmental.org/publicaciones/AccionesSaludMentalenlaComunidad.pdf>
- Leal J, Escudero A. (Coords). La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Madrid: Estudios/35; 2006.
- Planes A, Abordar el sufrimiento social: Inversión en salud. IV Jornada de Humanización y Ética en Atención Primaria. Valencia. fml. 2015; 19 Supl 1:39p.

Participantes en el grupo de trabajo “Humanización salud mental”

- ★ Abelardo Rodríguez González. Coordinador Técnico. Subdirección General de Atención a Personas con Discapacidad Física, Psíquica y Sensorial y con Enfermedad Mental. Consejería de Políticas Sociales y Familia.
- ★ Agustina Crespo Valencia. Trabajadora social. Centro Salud Mental Puente Vallecas. Hospital Virgen de la Torre.
- ★ Alberto Fernández Liria. Jefe Servicio Psiquiatría. Hospital Universitario Príncipe de Asturias.
- ★ Alexandra Fernández Folgueira. Técnico Subdirección General de Atención a Personas con Discapacidad Física, Psíquica y Sensorial y con Enfermedad Mental. Consejería de Políticas Sociales y Familia.
- ★ Ana Cabrera Cifuentes. Directora. Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de personas con Esquizofrenia (AMAFE).

- ★ Beatriz Rodríguez Vega. Jefe de Sección del Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitario La Paz.
- ★ Begoña Arbulo Rufrancos. Psicóloga. Servicio Psiquiatría. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- ★ Cristina del Álamo Jiménez. Jefe de Sección del Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitario Infanta Cristina.
- ★ Francisco Ferre Navarrete. Jefe Servicio Psiquiatría. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- ★ Guadalupe Morales Cano. Directora. Fundación Mundo Bipolar.
- ★ Guillermo Petersen Guitarte. Coordinador Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental.
- ★ Mercedes Navío Acosta. Psiquiatra. Coordinadora Asistencial Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental.
- ★ Montserrat Graell Berna. Coordinadora del Servicio de Psiquiatría y Psicología del Niño y el Adolescente. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
- ★ Nieves Hernández Cuadra. Directora de Enfermería. Hospital Doctor Rodríguez Lafora.
- ★ Olga Nieto García. Enfermera. Centro de Salud Martínez de la Riva.
- ★ Óscar Pajares González-Gallego. Enfermero Salud Mental. Centro Salud Mental Fuencarral. Hospital Universitario La Paz.
- ★ Pedro Sanz Correcher. Coordinador Urgencias Psiquiatría. Hospital Universitario 12 de Octubre.
- ★ Pilar Caminero Luna. Enfermera. Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental.
- ★ Rosario San Román Carbajo. Trabajadora Social. Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental.

Coordinación

- ★ M^{ra} Rosario Luis-Yagüe López. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.



9.8. Humanización y paciente oncológico

Introducción

Al igual que en el resto de nuestro entorno, y pese a los esfuerzos que realizan los sistemas sanitarios para que esto no sea así, las enfermedades cancerosas son patologías con una extraordinaria repercusión en términos de salud pública. La gran morbimortalidad que globalmente las caracteriza determina esta situación.

En nuestro país, los datos de la Red Española de Registros de Cáncer⁽¹⁾ (REDECAN) de 2014, sitúan la tasa de incidencia de cáncer por cien mil habitantes por encima de la media de la Unión Europea en el caso de los varones (469,6 vs 452,9), y por debajo en el de las mujeres (275,9 vs 330), con una tasa de supervivencia del 49% en el caso de los varones y del 59,4% en el de las mujeres, cifras estas últimas, que aunque lejos de las deseadas, son superiores a las de periodos anteriores, sobre todo en el caso de los varones en los que se ha producido un incremento del 4,8 puntos porcentuales.

Sin duda, que la supervivencia de los pacientes con cáncer sea cada vez mayor es fruto de numerosos factores, como los avances científico-técnicos que han favorecido la existencia de técnicas diagnósticas y terapéuticas más precisas, o la puesta en marcha de comités de tumores en los centros que permiten la toma de decisiones terapéuticas más adecuadas a cada caso, a cada persona, mejorando así la esperanza de vida de las personas afectadas por la enfermedad.

Las características de las enfermedades cancerosas hacen que se posicionen como una de las principales causas de frecuentación hospitalaria. En 2014⁽²⁾ los cánceres fueron la cuarta causa de ingreso hospitalario en varones con 1.044 ingresos/100.000 habitantes y la quinta en mujeres con 912 ingresos/100.000 habitantes; el segundo grupo de enfermedades que causó mayor número de estancias hospitalarias (11,6%), y el primero que originó mayor estancia media (7,94 días). También fueron la principal causa de muerte en los hospitales españoles (24,2%).

Para dar salida a esta necesidad, el Servicio Madrileño de Salud cuenta con más de 300 camas de hospitalización y 500 puestos de hospital de día en 27 hospitales.

Los datos de incidencia observados en el Registro de Tumores de la Comunidad de Madrid⁽³⁾ (RTMAD), se correlacionan con los publicados por el European Cancer Observatory⁽⁴⁾, siendo en los varones los cánceres más frecuentes los de próstata (20,8%), pulmón (14,1%), colorrectal (16,1%) y tracto urinario (14,1%), y en las mujeres los cánceres de mama (32,7%), colorrectal (13,6%), ginecológico (11,6%) y pulmón (5,7%), en las mujeres. El 1% de los casos diagnosticados fueron en menores de 15 años.

TIPO DE TUMOR. MAYORES DE 15 AÑOS	INCIDENCIA	%
COLON Y RECTO	3358	14,9
MAMA	3356	14,9
APARATO GENITAL MASCULINO	2539	11,3
BRONQUIOS Y PULMON	2400	10,7
TRACTO URINARIO	2175	9,7
APARATO GENITAL FEMENINO	1204	5,3
OTROS TUMORES	1041	4,6
PIEL	885	3,9
LEUCEMIAS, MIELOMAS Y smd	806	3,6
ESTÓMAGO Y UNION CARDIOESOFAGICA	796	3,5
CABEZA Y CUELLO	680	3,0
PANCREAS Y TRACTO BILIAR	616	2,7
SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	576	2,6
TIROIDES	570	2,5
LINFOMAS GANGLIONARES	569	2,5
HIGADO Y VIAS BILIARES INTRAHEPATICAS	387	1,7
LARINGE	339	1,5
LOCALIZACIÓN PRIMARIA DESCONOCIDA	238	1,1
TOTAL	22.535	100%

Fuente: Registro de Tumores de la Comunidad de Madrid.
Incidencia observada en 2012
Exceptuando las estancias por enfermedad mental.

TIPO DE TUMOR. MENORES DE 15 AÑOS	INCIDENCIA	%
OTROS TUMORES	57	25,2
LEUCEMIAS, MIELOMAS Y SMD	55	24,3
SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	50	22,1
TRACTO URINARIO	19	8,4
LINFOMAS GANGLIONARES	15	6,6
COLON Y RECTO	10	4,4
APARATO GENITAL FEMENINO	6	2,7
PIEL	6	2,7
HIGADO Y VIAS BILIARES INTRAHEPATICAS	4	1,8
BRONQUIOS Y PULMÓN	2	0,9
APARATO GENITAL MASCULINO	1	0,4
PANCREAS Y TRACTO BILIAR	1	0,4
TOTAL	226	100

Fuente: Registro de Tumores de la Comunidad de Madrid.
Incidencia observada en 2012

El cáncer es la primera causa de muerte en la Comunidad de Madrid⁽⁶⁾ (30% de la totalidad de las muertes), con una tasa bruta de 202,5 por 100.000 habitantes en 2014. El cáncer de pulmón ocupa el primer lugar (19,9%), seguido del cáncer colorrectal (13,8%), el cáncer de mama (6,2%), el cáncer de páncreas (5,9%), el cáncer gástrico (5%) y el cáncer de próstata (4,3%).

Pero el paciente de cáncer, ante todo es una persona debilitada por su enfermedad, y no solamente desde el punto de vista biológico⁽⁶⁾. El actual modelo de atención biopsicosocial exige que en una asistencia sanitaria de calidad se contemplen y atiendan las necesidades de las personas en estas tres esferas, y que el paciente esté presente como sujeto empoderado, participando activamente en el control tanto de su salud como de su enfermedad.

La puesta en marcha de iniciativas en las que se contempla la atención del paciente oncológico teniendo en cuenta sus necesidades durante todo el proceso asistencial, alta y seguimiento, se abordó en la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid en 2008, identificándose como áreas de mejora la accesibilidad a los profesionales, la gestión de citas, la información al paciente, la atención en la urgencia hospitalaria y la confortabilidad durante el ingreso.

Para garantizar la implementación de estas iniciativas, desde el año 2013, en el contrato programa de los hospitales y como parte de los objetivos institucionales de calidad, se incluye el indicador "Implementar al menos 3 iniciativas que mejoren la calidad de la atención de pacientes oncológicos y de sus familiares", en las áreas de: gestión de citas, consejos nutricionales, continuidad asistencial, autocuidado y voluntariado.

En 2015 se han contabilizado 155 iniciativas, realizadas en los 27 centros hospitalarios del Servicio Madrileño de Salud que realizan atención oncológica. Un 17% de las iniciativas implementadas han correspondido a facilitar la gestión de citas, un 9% a consejos nutricionales, un 16% se han referido a continuidad asistencial, un 12% a autocuidado y un 20% a actividades realizadas por el voluntariado, a lo que hay que añadir un 26% de iniciativas no contempladas en las áreas mencionadas, entre las que destacan mejoras en las infraestructuras y abordaje del impacto del primer diagnóstico.

Esta apuesta por dar un paso más y mejorar la atención sanitaria que ofrece el sistema sanitario público de la Comunidad de Madrid a las personas que padecen cáncer adopta el acrónimo de PAIPO -Programa para la Atención Integral del Paciente Oncológico-.

Programa: Humanización en la atención del paciente oncológico

Justificación

El cáncer es una de las patologías con mayor carga de repercusiones psicológicas y sociales asociadas a la ya importante morbimortalidad que le acompaña. Estas circunstancias, han favorecido y generado la necesidad, a la hora de avanzar en el control de las enfermedades oncológicas, de contemplar los aspectos psicosociales como una parte indisoluble.

En la actualidad, la elevada prevalencia de numerosas patologías cancerosas y el incremento de la supervivencia, y por ende del número de largos supervivientes, hacen que el cáncer sea una de las principales causas de utilización de los servicios sanitarios^{(7) (8)}.

En este contexto, el establecimiento de procedimientos que garanticen una asistencia de calidad y faciliten la vivencia de la enfermedad del paciente oncológico y familia durante todo el proceso de la enfermedad, se hace imprescindible.

La calidad de la asistencia de los pacientes oncológicos incluye la implantación de las medidas de prevención adecuadas, la no discriminación del paciente ni asistencial ni socialmente, la confiabilidad del diagnóstico y tratamiento, el acceso a la historia clínica, el abordaje multidisciplinar de la enfermedad, la participación del paciente en el proceso de toma de decisiones sobre su tratamiento, el acceso a tratamientos innovadores, la atención al manejo del dolor, el seguimiento y control de los efectos colaterales a largo plazo en los pacientes supervivientes, y el acceso a la rehabilitación de las secuelas, el acceso a cuidados paliativos y el asesoramiento y acompañamiento durante la etapa final de la enfermedad⁽⁹⁾.

La complejidad del proceso oncológico, por la morbimortalidad que implica, exige una gran coordinación entre servicios hospitalarios e interniveles asistenciales y sitúa al paciente con cáncer o sospecha diagnóstica de cáncer, en una situación de vulnerabilidad en su tránsito por el sistema sanitario⁽¹⁰⁾.

En estos momentos, la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria apuesta por seguir avanzando y potenciar el Programa para la Atención Integral del Paciente Oncológico (PAIPO), que se recoge e incorpora para su desarrollo e implementación en el actual Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria como Programa de Humanización en la atención del paciente oncológico.

Objetivos

✦ Objetivos generales

- ⇒ Definir, impulsar y favorecer la implementación de actuaciones e iniciativas dirigidas a proporcionar al paciente oncológico y su familia una atención integral y personalizada durante todo el proceso de la enfermedad, ofrecerles la mejor atención sanitaria y psicosocial, y posibilitarles una mejor aceptación y vivencia de la enfermedad.

✦ Objetivos específicos

1. Contribuir a disminuir el impacto que supone el diagnóstico de cáncer y su tratamiento, facilitar la resolución de dudas y fomentar la incorporación del paciente en la toma de decisiones informadas en relación a su proceso de salud.
2. Promover la autonomía del paciente y el control de su enfermedad fomentando los autocuidados.

3. Contribuir, en la medida de lo posible, a normalizar la vivencia de la enfermedad, a reducir el aislamiento psicosocial y a evitar la pérdida de identidad del paciente durante el ingreso hospitalario.
4. Facilitar al paciente y personas cuidadoras la gestión de citas y otros trámites, al objeto de minimizar los desplazamientos.
5. Contribuir a evitar las visitas innecesarias del paciente oncológico a la urgencia hospitalaria durante la fase activa

- de la enfermedad, y en caso necesario priorizar/protocolizar su atención en la misma.
6. Contribuir a promover la gestión compartida de casos entre atención primaria y atención hospitalaria.
7. Contribuir a impulsar programas de cuidados de largos supervivientes de cáncer.
8. Contribuir a impulsar los cuidados paliativos en los pacientes en los que se prevé el agotamiento del tratamiento activo.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
-------------	----------------------	-----------	----------	--------------	-------------

Objetivo específico 1: Contribuir a disminuir el impacto que supone el diagnóstico de cáncer y su tratamiento, facilitar la resolución de dudas y fomentar la incorporación del paciente en la toma de decisiones informadas en relación a su proceso de salud.

Formación y sensibilización sobre la importancia de comunicar adecuadamente el diagnóstico de cáncer, mediante el diseño de una estrategia formativa dirigida a los profesionales sanitarios, en la que se trabajen las técnicas de comunicación a utilizar en cada momento del proceso, incluyendo la formación en comunicación para la toma de decisiones compartidas	Registro de actividades de formación	Diseño de la estrategia formativa	Sí	Anual	Gerencias atención primaria y hospitalaria/ Responsables Formación continuada
		Nº cursos realizados/año	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP		
		Nº profesionales formados /año	--		
Valoración psicosocial del paciente desde el momento del diagnóstico y durante todo el proceso asistencial, según las necesidades, ante el impacto y repercusiones que supone la enfermedad oncológica en el paciente y en su entorno social y familiar	Documento específico	Elaboración protocolo para valoración psicosocial	Sí	--	Servicio de oncología
Elaboración de protocolo sobre la información que, en el entorno del diagnóstico de cáncer, debe recibir el paciente de forma personalizada, en el que se contemple: <ul style="list-style-type: none"> - Las pruebas diagnósticas. - Los objetivos, beneficios y riesgos de las posibilidades terapéuticas. - La incorporación del paciente en el proceso de la toma de decisiones informadas. - La adecuación de espacios y tiempo destinados a informar. 	Documento específico	Elaboración protocolo	Sí	--	Servicio de oncología
Establecimiento de procedimientos escritos donde se recoja cómo y dónde el paciente y/o familia pueden consultar con los profesionales sanitarios las dudas que les surjan a lo largo de todo el proceso asistencial. Se podrán contemplar iniciativas como la existencia de la figura del médico/enfermera referente en el ámbito hospitalario	Memoria Servicio oncología	Elaboración procedimiento	Sí	--	Servicio de oncología
		Nº actuaciones puestas en marcha/año	**Según tipo de hospital	Anual	

Objetivo específico 2: Promover la autonomía del paciente y el control de su enfermedad fomentando los autocuidados.

Diseño e implementación de iniciativas dirigidas a la promoción de la salud y el fomento del autocuidado (EpS) dirigidas a pacientes y/o familiares de pacientes ingresados o atendidos en hospital de día (formación individual, talleres grupales...)	Memoria Servicio oncología	Nº actividades de EpS realizadas/año	**Según tipo de hospital	Anual	Servicio de oncología
Diseño y elaboración de programas para el fomento del autocuidado en la Escuela Madrileña de Salud, dirigidos a pacientes oncológicos y familiares. Se incluirá el diseño, elaboración y difusión de la "Guía de apoyo y autocuidado del paciente oncológico". Temas: infusores, nutrición, maquillaje/estética (mejora de la autoestima), descarga emocional (risoterapia, mindfulness), asesoramiento en trámites administrativos (minusvalías, ayudas)	Proyecto Escuela Madrileña de Salud	Diseño programa de promoción de autocuidados	Sí	---	Dirección Gral. Atención Ciudadano y Humanización Asistencial

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 3: Contribuir, en la medida de lo posible, a normalizar la vivencia de la enfermedad, a reducir el aislamiento psicosocial y a evitar la pérdida de identidad del paciente durante el ingreso hospitalario					
Diseño e implementación de iniciativas que contribuyan a normalizar la vivencia de la enfermedad y a evitar la pérdida de identidad del paciente durante el ingreso hospitalario, como: <ul style="list-style-type: none"> - Personalización del entorno del paciente - Programación de actividades de entretenimiento, ocio y desarrollo personal. - Facilitación del acompañamiento - Aprovechamiento de TIC para facilitar el contacto de los pacientes con el exterior y mantener sus relaciones sociales (wifi). - Facilitar las salidas a zonas exteriores del hospital. - Habilitación de espacios comunes para pacientes y familiares - Ingreso en habitaciones individuales. - Habilitación de espacios para actividades escolares 	Memoria de Gerencia centro	Nº iniciativas implementadas/año	**Según tipo de hospital	Anual	Gerencia hospitalaria/ Servicio Oncología
Objetivo específico 4: Facilitar al paciente y personas cuidadoras la gestión de citas y otros trámites, al objeto de minimizar los desplazamientos					
Implementación de iniciativas que minimicen los desplazamientos para gestionar las diferentes citas sanitarias (establecimiento de agendas propias para la realización de pruebas del Hospital de día, citaciones no presenciales, citaciones centralizadas, figura del gestor de casos...)	Memoria de Gerencia centro	Nº de iniciativas implementadas/año	**Según tipo de hospital	Anual	Gerencia hospitalaria/ Servicio Admisión
Objetivo específico 5: Contribuir a evitar las visitas innecesarias del paciente oncológico a la urgencia hospitalaria durante la fase activa de la enfermedad, y en caso necesario priorizar/protocolizar su atención en la misma					
Elaboración de procedimientos para establecer canales de comunicación entre referentes asistenciales hospitalarios y de atención primaria, que faciliten (si las características del caso lo permite), la resolución del problema por parte del facultativo de atención primaria, evitando así el desplazamiento del paciente y su paso por la urgencia hospitalaria (ver objetivo específico 6)	Documento específico	Elaboración de procedimiento	Sí	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria/ Unidad Continuidad Asistencial
Elaboración de protocolos de actuación en urgencias en base a las patologías más frecuentes de los pacientes oncológicos en la fase activa de la enfermedad, catalogando estos pacientes como preferentes, sobre todo en los casos de fiebre o dolor EVA 7 (Escala Visual Analógica) (ver línea Humanización en la atención en urgencias)	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencia hospitalaria/ Servicios de Oncología y Urgencias
Objetivo específico 6: Contribuir a promover la gestión compartida de casos entre atención primaria y atención hospitalaria					
Diseño e implantación de protocolo sobre rutas asistenciales para la gestión compartida de casos entre atención hospitalaria y atención primaria, durante todo el proceso de la enfermedad, especialmente durante las transiciones asistenciales	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria/ Unidad Continuidad Asistencial
Establecimiento de procedimiento para facilitar información sobre los recursos sociosanitarios de apoyo al paciente y cuidadores, que contribuyan a incrementar la autonomía/comfortabilidad del paciente en el autocuidado/cuidado de su salud/enfermedad	Documento específico	Elaboración de procedimiento	Sí	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria/ Unidad Continuidad Asistencial
Objetivo específico 7: Contribuir a impulsar programas de cuidados de largos supervivientes de cáncer					
Diseño, elaboración y oferta de programas de formación continuada dirigido a profesionales sanitarios de atención primaria en los que se contemple el seguimiento a realizar, la detección y manejo de síntomas asociados a la enfermedad, la problemática social y psicológica susceptible de acompañar a estos pacientes y la forma de abordarlos (incluyendo programas específicos dirigidos a los supervivientes al cáncer en la infancia y adolescencia)	Registro de actividades de formación	Diseño de estrategia formativa	Sí	Anual	Gerencia atención primaria
		Nº cursos realizados/año	Al menos 1/ año por Dirección Asistencial AP		

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Actividades de EpS y prevención del cáncer en Cartera de Servicios Estandarizada de atención primaria (servicio 504: Educación para la salud en grupos) y en contrato programa de centro; indicadores que monitoricen la realización de estas actividades	Registro específico (Cartera de Servicios Estandarizada y Contrato programa)	Nº de actividades EpS realizadas/año	Al menos 1/ año por Dirección Asistencial AP	Anual	Gerencia atención primaria

Objetivo específico 8: Contribuir a impulsar los cuidados paliativos en los pacientes en los que se prevé un agotamiento del tratamiento activo

Diseño de estrategia formativa dirigida a los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente oncológico sobre abordaje paliativo precoz de los pacientes que presentan una escasa o nula posibilidad de respuesta a tratamientos con intención curativa	Registro de actividades de formación	Diseño de estrategia formativa	Sí	Anual	Gerencias atención primaria y hospitalaria/ Responsables Formación continuada
		Nº cursos realizados/año	*Según tipo de hospital y Unidades Directivas AP		
Revisión y/o diseño de procedimientos de comunicación entre profesionales implicados en la atención y cuidados de pacientes oncológicos en los que se prevé un agotamiento de posibilidades terapéuticas con intención curativa	Documento específico	Nº profesionales formados /año	--	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria/ Unidad Continuidad Asistencial
		Revisión y/o diseño de procedimiento	Sí		
Inclusión de los pacientes que cumplan los criterios del servicio 502 de la cartera de servicios estandarizada de atención primaria y realizar las intervenciones correspondientes en función de las necesidades del paciente y su entorno.	Cartera de servicios estandarizada atención primaria	Nº pacientes incluidos en servicio 502/año	--	Anual	Gerencia atención primaria

*Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4 y Unidades Directivas Territoriales de AP (DA). Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3.

**Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4. Al menos 2/año: hospitales grupo 2. Al menos 3/año: hospitales grupo 3.

Referencias

- Estimaciones de la incidencia y la supervivencia del cáncer en España y su situación en Europa. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), 2014. Disponible en: <http://redecana.org/es/page.cfm?id=196&title=estimaciones-de-la-incidencia-y-la-supervivencia-del-cancer-en-espana-y-su-situacion-en-europa>
- Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de morbilidad hospitalaria (2014). Disponible en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176778&menu=ultiDatos&idp=1254735573175
- Registro de tumores de la Comunidad de Madrid. Total de hospitales. Informe de la incidencia observada en el total del año 2012. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3DRTMAD+-+Informe+-+de++2012+.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352908274580&ssbinary=true>
- European Cancer Observatory. Disponible en: <http://eco.iarc.fr/EUCAN/Country.aspx?ISOCountryCd=724>
- Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte. Resultados por comunidades y ciudades autónomas. Comunidad de Madrid (2014). Disponible en: <http://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=2645&capsel=2650>
- Fernández-Alcántara, M., Ortega-Valdivieso, A, Pérez-Marfil, M.N., García-Caro, M.P. y Cruz-Quintana, F. (2014). Funciones y situación actual de la intervención de los psicólogos en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 11, 163-172.
- European Journal of Cancer Volume 51, Issue 15, Pages 2099-2268 (October 2015). Survival of Cancer Patients in Europe, 1999-2007: The EURO CARE-5 Study.
- Plan estratégico de Oncología Médica en el entorno de la libertad de elección 2015-2019 Subdirección de Gestión y Seguimiento de Objetivos en Hospitales. Dirección General de Atención Especializada. Servicio Madrileño de Salud . Conse-

- jería de Sanidad. Disponible en: <https://saluda.salud.madrid.org/HOSPITAL/planesdeespecialidades/Paginas/oncologiamedica.aspx>
- ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care. *Annals of Oncology* 17: 1063-1064. 2006. Publicado on line 02 junio 2006. Disponible en: <http://annonc.oxfordjournals.org/content/17/7/1063.full.pdf+html>
- Documento marco para el desarrollo de la continuidad asistencial en la Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad. Viceconsejería de Asistencia Sanitaria. Servicio Madrileño de Salud. Edición electrónica. Edición 1/2015. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=content-disposition&blobheadervalue1=filename%3Dbvcm17726.pdf&blobkey=id&blobtable=mungoblobs&blobwhere=1352885342268&ssbinary=true>

Otra bibliografía consultada

- Instituto Nacional de la Salud. Plan de Humanización de la Atención Sanitaria. Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes. 1984.
- Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad. (BOE, núm. 102, de 29 de abril de 1986).
- Ley 6/1995, de 28 de marzo, sobre garantías de los derechos de la infancia y la adolescencia de la Comunidad de Madrid. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1995-18545
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponible en: <http://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188&p=20150922&tn=2>
- Real Decreto 625/2014, de 18 de julio, por el que se regulan determinados aspectos de la gestión y control de los procesos por incapacidad temporal en los primeros trescientos sesenta y cinco días de su duración. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2014/07/21/pdfs/BOE-A-2014-7684.pdf>
- Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2010-2014. Disponible en: <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

- Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención. Sanidad 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
- Plan estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2010-2014. Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid. Disponible en: <https://saluda.salud.madrid.org/areadehospitales/Paginas/cuidadospaliativos.aspx>
- Plan estratégico de Oncología Radioterápica en el entorno de la libertad de elección 2015-2018. Dirección General de Atención Especializada. Servicio Madrileño de Salud. Consejería de Sanidad. Disponible en: <https://saluda.salud.madrid.org/HOSPITAL/planesdeespecialidades/Paginas/oncologiaradioterapica.aspx>
- Hjorth L, Haupt R, Skinner R, Grabow D, Byrne J, Karner S, et al. SURvivorship after childhood cancer: PanCare: A European Network to promote optimal long-term care. *Eur J Cancer*. 2015;51:1203-11.
- Tallen G, Resch A, Calaminus G, Wiener A, Leiss U, Pletschko T, et al. Strategies to improve the quality of survival for childhood brain tumour survivors. *Eur J Pediatr Neurol*. 2015;19:619-39.
- Henderson TO, Friedman DL, Meadow AT. Childhood cancer survivors: transition to adult-focused risk-based care. *Pediatrics*. 2010;128(1):129-36.
- Maser G, Chesler M, Jankovic M, Eden T, Nesbit ME, Van Dongen-Melman J, et al. SIOOP working committee on Psychosocial issues in pediatric oncology: guidelines for care of long-term survivors. *Med Pediatr Oncol*. 1996;27:1-2.
- Freyer DR. Transition of care for young adult survivors of childhood and adolescent cancer: rationale and approaches. *J Clin Oncol*. 2010;28:4810-18.
- Kremer LCM, Mulder RL, Oeffinger KC, Bathia S, Laundier W, Levitt G et al. A worldwide collaboration to harmonize guidelines for the long term follow-up of childhood and young adult cancer survivors: a report from the international late effects of childhood cancer guideline harmonization group. *Pediatric Blood Cancer*. 2013;60(4):543-9.
- Kenney LB, Nancarrow CM, Najita J, Vrooman LM, Rothwell M, Recklist C, et al. Health status of the oldest survivors of cancer during childhood. *Cancer*. 2010;116:497-505.
- Han JW, Kwon SY, Won SC, Shin YJ, Ko JH, Lyu CJ. Comprehensive clinical follow-up of late effects in childhood cancer survivors shows the need for early and well-timed intervention. *Ann Oncol*. 2009;20:1170-7.
- Spinetta JJ, Jankovic M, Maser G, Ablin AR, Barr RD, Weyl Ben Arush M, et al. Optimal care for the child with cancer: a summary statement from the SIOOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;52:904-7.
- Sklar CA, Mertens AC, Mitby P, Whitton J, Stovall M, Kasper C, et al. Premature menopause in survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Natl Cancer Inst*. 2006;98:890-6.
- LISastre P, De Pedro J, Bennasar M, Fernández J, Sesé A y Morales JM. Consenso sobre competencias para la enfermería de práctica avanzada en España. *Enferm Clin*. 2015;25(5):267-275.
- Sánchez-Martín, C.I. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico*. *Enferm Clin*. 2014; 24(1):79--89.
- Banerjee S, Manna R, Coyle N, Johnson M, Pehrson C, Zaider T et al. Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Educ Pract*. 2016 (1): 193-201 en <http://international.aanp.org/Practice/APNRole>
- McMullen D, Banman T, De Groot J, Jacobs S, Srdanovic D et al. Oncology Nurse Navigator Core Competencies. *Oncology Nursing Society 125 Enterprise Drive Pittsburgh, PA 15275*. citado 20 abril 2016]. En https://www.ons.org/sites/default/files/ONNCompetencies_rev.pdf

Participantes en el grupo de trabajo "Humanización y paciente oncológico"

- ★ Begoña Barragán García. Paciente. Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer.
- ★ Felipe Calvo Manuel. Jefe del Departamento de Oncología. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- ★ Mercedes Domínguez Molina. Enfermera. Equipo de soporte a domicilio de cuidados paliativos. Dirección Asistencial Sureste.
- ★ M^ª Neyi Francisco Morejón. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ M^ª del Carmen García García. Enfermera. Equipo de soporte a domicilio de cuidados paliativos. Villalba.
- ★ Sara Gil Useros. Enfermera. Servicio de Oncología. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
- ★ Cristina Grávalos Castro. Médico. Coordinadora de la Oficina Regional de Coordinación Oncológica.
- ★ Pilar Herreros López. Enfermera. Supervisora de Oncohematología y TPH. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
- ★ Carmen Jiménez Gómez. Técnico de la Subdirección General de Continuidad Asistencial.
- ★ Carmen López Fresneña. Enfermera. Supervisora de Unidad de Oncohematología y T.M.O. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- ★ Cristina Martín Domínguez. Enfermera. Coordinadora de oncología. Hospital Universitario Infanta Sofía.
- ★ Clara Olier Garate. Médico. Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario Fundación Alcorcón.
- ★ M^ª Eugenia Olivares Crespo. Psicóloga. FEA. Unidad de Patología Mamaria. Servicio de Ginecología. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
- ★ Dolores Pérez Cárdenas. Enfermera Supervisora del Hospital de Día de Oncología Médica. Hospital Universitario 12 de Octubre.
- ★ Diego Plaza López de Sabando. Médico Adjunto. Unidad de Hemato-oncología Pediátrica. Hospital Universitario La Paz.
- ★ Amparo Rodríguez Ramón. Trabajadora Social. Centro de Salud Legazpi.
- ★ Juana Sánchez Jiménez. Médico. Centro de Salud Daroca.

Coordinación

- ★ M^ª Ángeles Planchuelo Santos. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria



9.9. Humanización ante el final de la vida

Introducción

Como el nacimiento, la muerte forma parte de nuestra vida, y ambos momentos son de gran intensidad entre los seres humanos. Cada pueblo, cultura o civilización tienen su propio punto de vista sobre este momento final de las personas⁽¹⁾. Puede ser una muerte esperada o no, pero lo cierto es que cambia la realidad del que nos va a dejar y del que se queda, desde el momento del diagnóstico de la situación de últimos días.

Entender este periodo de duelo es hablar de dolor, pena, aflicción o sentimiento⁽²⁾. Ya Shakespeare lo definió, a través de Hamlet, como la expresión de máximo dolor y vacío experimentado por el hombre, un momento de profundo y duradero impacto en las vidas de las personas⁽³⁾ que requiere de una atención holística, teniendo en cuenta las necesidades de los individuos en esta situación de pérdida, cumpliendo con la dignidad humana y con los deseos de la persona que fallece^{(4) (5)}.

Esta situación de final de vida puede acompañarse de un deterioro del estado general del paciente que nos hace sospechar de una muerte inminente, con una posible disminución del nivel de conciencia, y de gran impacto emocional sobre la familia y el equipo terapéutico, pudiendo dar lugar a crisis de claudicación emocional. Por tanto, es importante su atención intencionada e integral para la prevención y resolución de problemas desencadenantes de disconfort y sufrimiento en las personas que lo viven^{(4) (5) (6)}.

La muerte puede acontecer de forma aguda o tras una enfermedad crónica y avanzada, en cuyo caso habrá requerido de cuidados paliativos con la intención de mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia, para prevenir y/o aliviar el sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicoemocionales, sociales y espirituales^{(7) (8)}. En este contexto, el Consejo de Europa ampara el derecho de las personas con enfermedad avanzada y terminal a morir en paz y con dignidad, e insiste en el deber del profesional sanitario de hacer todos los esfuerzos para aliviar el sufrimiento⁽⁹⁾.

La pérdida de un ser querido es especialmente difícil; destruye y desorganiza el mundo personal, compuesto por su realidad, el sentido de la vida y la personalidad del doliente, y afecta tanto a nivel individual y colectivo, según la unión que existiera. Se precisa, por tanto, de un periodo de tiempo para reestablecer la calma de la familia que se queda; esta experiencia es individual y única y forma parte del proceso del duelo.

Programa: Humanización de la asistencia ante el final de la vida

Justificación

Las prioridades de las personas enfermas al final de su vida pasan por el alivio de los síntomas, evitar la prolongación inapropiada de su situación, tener la sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos⁽⁹⁾.

El Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2010-2014 señala que todo ciudadano que necesite atención paliativa debe tener acceso inmediato y cercano a todos los recursos de cuidados paliativos específicos, como forma integral de una coordinación interprofesional, según las necesidades de la persona y su complejidad⁽⁶⁾. Cuando se ofrecen los cuidados de final de vida se mejora la satisfacción de los pacientes y sus familias, dado que se abordan las necesidades de forma integral⁽⁶⁾.

Aunque no todas las situaciones de final de vida vienen de un contexto de larga enfermedad, en el que ha habido tiempo para preparar la despedida de la persona y su familia, podemos apoyarnos en los objetivos fundamentales de los cuidados paliativos⁽⁶⁾ para mejorar el bienestar y calidad de vida del paciente y confortar a la familia, como son:

- ★ Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- ★ Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- ★ Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de la evolución del proceso, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos y recursos implicados.

La percepción de una muerte cercana de por sí tiene un gran impacto sobre las personas, por el significado de pérdida que envuelve el momento, lo que hace imprescindible que los profesionales puedan prevenir y detectar de forma temprana el sufrimiento y aportar la atención necesaria⁽¹⁰⁾.

La Comunidad de Madrid sigue siendo una de las Comunidades del territorio nacional con menor tasa de fallecimientos; según el Instituto Nacional de Estadística (INE)⁽¹¹⁾, la tasa bruta de mortalidad en el año 2013 se situó en 663,1 por cada 100.000 habitantes, siendo las principales causas las enfermedades del sistema circulatorio, seguida de los tumores, las enfermedades del sistema respiratorio y la demencia tipo Alzheimer. Las enfermedades crónicas avanzadas, subsidiarias de una atención paliativa, tanto en el ámbito de atención primaria como hospitalaria y sociosanitaria, constituyen una de las principales causas de muerte entre la población española, además de los eventos agudos como los accidentes^{(11) (12)}, que son atendidos a nivel comunitario, hospitalario y extrahospitalario, según se precise.

Tanto si el fallecimiento del paciente se produce en hospital como en su domicilio o si la muerte era esperada o no, es posible avanzar en el proceso de humanización de la asistencia al final de la vida, no sólo a nivel estructural sino, sobre todo, hacia un cambio de actitud y en la manera de acercarnos y atender, del mejor modo posible, todas las necesidades de la familia y de la persona en situación de últimos días, independientemente de su lugar de residencia, su edad, los problemas de base que condicionan su situación o el lugar de elección para el fallecimiento.

En este momento del final de vida hacemos una apuesta por la dignidad, la equidad y la calidad asistencial de forma integral de las personas y sus familias, en cualquier ámbito que se precie. Esto implica a los profesionales y exige una atención integrada y holística, apoyados en un trabajo colaborativo y en equipo, para acompañar a los pacientes y familiares en todo el proceso del final de la vida y duelo.

Objetivos

✦ Objetivos generales

- ⇒ Proporcionar atención integral y multidisciplinar a las personas en duelo, antes y después de la muerte, en todos los ámbitos asistenciales.
- ⇒ Proporcionar confort tanto a la persona en el final de su vida como a sus familiares y allegados.
- ⇒ Tener en cuenta las decisiones que haya tomado la persona, y en su defecto la familia, para el momento de final de vida y después de morir.
- ⇒ Mejorar la capacitación de los profesionales sanitarios y no sanitarios en la atención a las personas en el final de la vida y duelo.

✦ Objetivos específicos

1. Facilitar el proceso del duelo en la persona al final de su vida, así como a sus familiares/allegados.
2. Informar y asesorar a familiares/allegados de pacientes fallecidos sobre los trámites administrativos a realizar tras el fallecimiento.
3. Facilitar a la familia y/o allegados la documentación para la certificación del fallecimiento.
4. Fomentar la identificación precoz de riesgo de duelo complicado.
5. Potenciar la comunicación y coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales para la atención integral en el final de la vida.
6. Tratar el dolor y otros síntomas que pueden aparecer al final de la vida.
7. Protocolizar el uso de contenciones físicas y/o farmacológicas en final de la vida.
8. Tener en cuenta las indicaciones y preferencias expresadas por el paciente en el proceso de Planificación Anticipada de Decisiones y/o Documento de Instrucciones Previas, antes y después del deceso.
9. Promover la formación de los profesionales en relación con la atención al final de vida.

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN

ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 1: Facilitar el proceso del duelo en la persona al final de su vida, así como a sus familiares/allegados					
Acompañamiento de las personas en la fase de final de vida por sus familiares y/o allegados, durante el ingreso hospitalario y siempre que sea compatible con las medidas sanitarias necesarias	Memoria Unidad hospitalización	Establecimiento del acompañamiento	Sí	--	Unidad de hospitalización
Estancia en habitación individual para los pacientes hospitalizados en situación de final de vida, con el nivel de confort e intimidad que requiera su estado de salud, siempre que sea posible	Memoria Unidad hospitalización	Establecimiento de estancia individual	Sí	--	Unidad de hospitalización
Establecimiento de protocolo para facilitar el acompañamiento de familiares/ allegados de pacientes fallecidos en el hospital por parte de profesionales facilitadores del duelo, especialmente formados para ello	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencia hospitalaria
Objetivo específico 2: Informar y asesorar a familiares/allegados de pacientes fallecidos sobre los trámites administrativos a realizar tras el fallecimiento					
Actualización y unificación de las guías de atención al duelo dirigidas a familiares/allegados de pacientes fallecidos	Documento específico	Actualización y unificación de guías	Sí	--	Dirección Gral Atención Ciudadano y Humanización Asistencia/ Dirección Gral Coordinación Asistencia Sanitaria
Difusión de las guías de atención al duelo actualizadas entre los profesionales de los diferentes ámbitos asistenciales	Memoria de Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112	Realizada estrategia de difusión	Sí	--	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Entrega de la guía de atención al duelo a los familiares/ allegados de pacientes fallecidos durante la hospitalización	Registro específico	Nº guías de atención al duelo entregadas y cumplimentadas/ nº total éxitos producidos	95%	Anual	Gerencia hospitalaria

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo específico 3: Facilitar a la familia y/o allegados la documentación para la certificación del fallecimiento					
Dotación de impresos oficiales de certificado médico de defunción a los centros y servicios sanitarios del Servicio Madrileño de Salud para posibilitar la certificación médica de defunción en los casos necesarios	Memoria de las Direcciones Generales	% centros y servicios sanitarios que disponen de impresos oficiales para certificación médica de defunción	95% a finales de 2019	Anual	Gerencias atención primaria, hospitalaria y SUMMA 112
Facilitar a la familia y/o allegados el certificado médico de defunción para ser cumplimentado por el médico responsable, con el fin de agilizar los trámites correspondientes al fallecimiento	Registro específico	Entrega a la familia y/o allegados el certificado médico de defunción	Sí	Anual	Gerencias atención primaria, hospitalaria y SUMMA 112
Objetivo específico 4: Fomentar la identificación precoz de riesgo de duelo complicado					
Establecimiento de protocolos para la detección precoz de situaciones de duelo complicado y definir pautas de actuación en los ámbitos de atención primaria y hospitalaria	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria
Diseño e implantación de actividades de formación dirigida a profesionales sanitarios y no sanitarios sobre la atención y apoyo a las personas en duelo, para ser activos en la identificación del riesgo de duelo complicado. Formación de profesionales facilitadores del duelo	Registro de actividades de formación	Diseño de estrategia formación	Sí	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria/ Responsables formación continuada
		Nº cursos realizados/año	*Según tipo de hospital y Unidad Directiva AP	Anual	
		Nº profesionales formados /año	--		
Objetivo específico 5: Potenciar la comunicación y coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales para la atención integral en el final de la vida					
Actualización de protocolos sobre el proceso de atención en los últimos días de vida y/o duelo del paciente y familia en el domicilio	Documentos específicos	Actualización de protocolos	Sí	--	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Actualización de documentos de apoyo dirigidos a profesionales sanitarios para la atención en el final de la vida y/o proceso del duelo	Documentos específicos	Actualización de documentos de apoyo	Sí	--	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Difusión de protocolos y documentos de apoyo actualizados entre los profesionales sanitarios y no sanitarios	Memoria Gerencias atención primaria y hospitalaria	Desarrollo de estrategia de difusión	Sí	--	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Elaboración de procedimientos para establecer canales de comunicación y protocolos de actuación entre profesionales asistenciales hospitalarios, de atención primaria y SUMMA 112 en relación con la atención domiciliar de pacientes en fase de final de vida	Documentos específicos	Elaboración de procedimientos para comunicación	Sí	--	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
		Elaboración de protocolos de actuación	Sí		
Objetivo específico 6: Tratar el dolor y otros síntomas que pueden aparecer al final de la vida					
Diseño de protocolo para la evaluación y tratamiento del dolor y otros síntomas del final de la vida en el ámbito de atención primaria y SUMMA 112	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencias hospitalaria, atención primaria y SUMMA 112
Diseño de protocolo para la evaluación y tratamiento del dolor y otros síntomas del final de la vida en el ámbito de atención hospitalaria	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencia atención hospitalaria

ACTIVIDADES Y EVALUACIÓN					
ACTIVIDADES	REGISTRO ACTIVIDADES	INDICADOR	ESTÁNDAR	PERIODICIDAD	RESPONSABLE
Objetivo 7: Protocolizar el uso de contenciones físicas y/o químicas al final de la vida					
Elaboración de protocolo para la aplicación de sujeciones físicas y químicas cuando exista riesgo para la persona y/o acompañantes	Documento específico	Elaboración de protocolo	Sí	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria
Diseño e implantación de actividades de formación e información dirigidas a profesionales sanitarios sobre las indicaciones y normativa relacionadas con el uso de sujeciones	Registro de actividades de formación	Diseño actividades formativas	Sí	--	Gerencias atención primaria y hospitalaria/ Responsables formación continuada
		Nº cursos realizados/año	*Según tipo de hospital y Unidad Directiva AP	Anual	
		Nº profesionales formados /año	--		
Objetivo 8: Tener en cuenta las indicaciones y preferencias expresadas por el paciente en el proceso de Planificación Anticipada de Decisiones y/u otorgamiento de Instrucciones Previas, antes y después del deceso					
Realización de campaña informativa dirigida a los ciudadanos sobre la Planificación Anticipada de Decisiones y sobre el derecho al ejercicio de formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario	Memoria Dirección Gral Atención Ciudadano y Humanización Asistencia	Realización de campaña informativa	Sí	--	Dirección Gral Atención Ciudadano y Humanización Asistencia
Desarrollo de estrategias de sensibilización y formación dirigidas a los profesionales sanitarios y no sanitarios sobre el procedimiento y la regulación del otorgamiento de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, así como sobre el proceso de Planificación Anticipada de Decisiones	Memoria de las Direcciones Generales	Diseño de estrategia de sensibilización y formación	Sí	--	Dirección Gral Atención Ciudadano y Humanización Asistencia/ Dirección Gral Coordinación Asistencia Sanitaria
		Nº cursos realizados/año	*Según tipo de hospital y Unidad Directiva AP	Anual	Gerencias atención primaria y hospitalaria/ Responsables formación continuada
		Nº profesionales formados /año	---	Anual	
Objetivo 9: Promover la formación de los profesionales en relación con la atención al final de vida					
Diseño e implantación de actividades formativas dirigidas a profesionales sanitarios y no sanitarios (teniendo en cuenta las necesidades físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales) sobre: - Capacitación para el afrontamiento y apoyo emocional ante el final de la vida y proceso de duelo. - Trámites administrativos a realizar tras el fallecimiento. - Atención en el proceso de enfermedad avanzada terminal y cuidados paliativos.	Registro de actividades de formación	Diseño de estrategia de sensibilización y formación	Sí	--	Gerencias atención primaria, hospitalaria y SUMMA 112/ Responsables formación continuada
		Nº cursos realizados/año	*Según tipo de hospital y Unidad Directiva AP	Anual	
		Nº profesionales formados /año	--		

*Al menos 1/año: hospitales grupo 1 y 4 y Unidades Directivas Territoriales de AP. Al menos 2/año: hospitales grupos 2. Al menos 3: hospitales grupo 3.

Referencias

1. Martínez Cruz MB. La muerte, diferentes actitudes. Breve recorrido histórico en Occidente. En: Martínez-Cruz MB, Monleón-Just M, Carretero-Lanchas Y, García-Baquero MT. Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida. Ed. Barcelona, Elsevier, 2012: 9-15.
2. Definición de duelo. Diccionario de la lengua española. Edición del Tricentenario. Citado 16 May 2016. Disponible en: <http://dle.rae.es/?w=duelos>
3. Nomen Martín L. Tratando el proceso de duelo y de morir. Madrid, Pirámide, 2008:17.
4. Gala León F.J., Lupiani Jiménez M., Raja Hernández R., Guillén Gestoso C., González Infante J.M., Villaverde Gutiérrez M^a. C. et al . Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. Cuad. med. forense [Internet]. 2002 Oct [citado 16 Mayo 2016] ; (30): 39-50. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062002000400004&lng=es
5. Ameneiros Lago E , Carballada Rico C, Garrido Sanjuán JA. Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. Galicia Clin 2011; 72 (3): 121-124
6. SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Internet). Los últimos días: Atención a la agonía. Guía de Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL; 2014; citado 9 May 2016. Disponible en: <http://www.secpal.com/14-los-ultimos-dias-atencion-a-la-agonia>
7. OMS: Organización Mundial de la Salud: Programas nacionales de control de cáncer. Políticas y guías para la gestión. 2a ed, versión en castellano. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2002.
8. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo; 2010. Disponible en: <https://saluda.salud.madrid.org/areadehospitales/Paginas/cuidadospaliativos.aspx>
9. Singer PA, Martin DK, Kelner MK. Quality end-of-life care. Patients' perspectives. JAMA 1999; 281 (2):163-8.
10. Du Boulay S. Cicely Saunders. Fundadora del movimiento Hospice de Cuidados Paliativos. Ed Madrid, Palabra, 2011.
11. Datos Estadística de Defunciones. Defunciones según causa de muerte. INE 27 Febrero 2015.
12. Jiménez, A., Perea, E. y Rivas, F. Tendencias y distribución de los fallecimientos en el medio hospitalario en España en el período 1997-2003. Revista Española de Salud Pública. 2006; 80: 377-385.

Participantes en el grupo de trabajo "Humanización ante el final de la vida"

- ★ M^a Rosa Iglesias Otero. Jefe de Servicio Información Personalizada. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ M^a Neyi Francisco Morejón. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ M^a del Rosario Zamora Arjona. Enfermera de la Unidad de Hospitalización de Geriátrica. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
- ★ Rosa M^a Sandin de la Arada. Trabajadora Social del Servicio de Onco-Hematología y Trasplante. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
- ★ M^a José Espinosa Altozano. Informadora del Servicio de Urgencias. Hospital Universitario Príncipe de Asturias.
- ★ Ricardo José Salto Gómez. Jefe del Servicio de Información, Coordinación y Apoyo. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
- ★ M^a de los Ángeles Ceballos Hernansanz. Encargada del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
- ★ M^a Victoria Escobar García. Enfermera Pal 24. SUMMA 112
- ★ Carmen Donoso López. Enfermera. Centro de Salud Ciudades.
- ★ Sonia Bravo Turpin. Jefe Unidad de Enfermería de Cuidados Paliativos. Hospital General Universitario Gregorio Marañón M^a Jesús Saldaña Martínez. Médico. SUAP 41 Torrejón de Ardoz. SUMMA 112.
- ★ Mercedes Mena Crespo. Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería. Equipo de Atención Paliativa Domiciliario Legazpi.
- ★ M^a Dolores Minguillón Sánchez. Auxiliar de Enfermería. Servicio de Oncología. Hospital Universitario 12 de Octubre.
- ★ Nuria Pérez de Lucas. Médico. Equipo de Atención Paliativa Domiciliario Arroyo de la Media Legua.
- ★ Camino Enriquez Gabeiras. Subdirectora de Gestión de Servicios Generales. Hospital Universitario Gregorio Marañón.
- ★ Marta del Olmo Rodríguez. Directora del Servicio de Información y Atención al Paciente. Hospitales Universitarios Fundación Jiménez Díaz, Infanta Elena y Rey Juan Carlos y Hospital General de Villalba.
- ★ Baltasar Sanandrés Vaquerizo. Informador. Hospital Universitario 12 de Octubre.
- ★ Aurora Viloria Jiménez. Médico. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
- ★ Adriana Guevara de Bonis. Presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla).

Coordinación

- ★ Manuela Monleón Just. Enfermera. Equipo de Atención Paliativa Domiciliario Legazpi.
- ★ Carmen Calatayud Sánchez-Pantoja. Personal de Información. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Fotografía: Hospital Universitario La Paz



9.10. Escuela Madrileña de Salud

Introducción

El contexto demográfico y epidemiológico actual determinado por el incremento en la esperanza de vida de las personas, el envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas genera un importante impacto sobre la utilización de los servicios sanitarios. Así mismo, la evolución de las conductas relacionadas con la salud vinculada con el estilo de vida y sus determinantes, conlleva la adopción de hábitos que ejercen una importante influencia en la salud de los individuos.

Las políticas de salud actuales tratan de reorientar los servicios sanitarios para el abordaje integral de los problemas de salud y responder de forma efectiva a las nuevas necesidades de salud de la sociedad. El papel de la promoción y educación para la salud es fundamental en el desarrollo de dichas políticas.

Marco legal y políticas de promoción de salud

La política de Salud 21 para la Región Europea de la OMS⁽¹⁾ reconoce que “el mejoramiento de la salud y el bienestar de las personas constituye el objetivo fundamental social y económico”. Así mismo, establece como objetivo permanente “conseguir que todos los ciudadanos alcancen plenamente su potencial de salud”, planteando como metas principales promover y proteger la salud de las personas a lo largo de su vida y reducir la incidencia de las principales enfermedades y lesiones, así como del sufrimiento que originan. Para ello, los tres pilares básicos son la salud como derecho fundamental, la equidad en materia de salud y la participación y la responsabilidad de las personas, grupos, instituciones y comunidades en el desarrollo continuo de la salud.

En nuestro contexto legislativo son numerosas las referencias a la educación y promoción de salud: el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 de la Constitución; la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, que estableció en sus artículos 3 y 6 que el sistema sanitario se orientase prioritariamente hacia la prevención y la promoción de la salud y a promover el interés individual, familiar y social por la salud mediante la adecuada educación sanitaria de la población; y los artículos 18 y 19 de la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, referidos a las acciones y políticas de las Administraciones Públicas en relación con la promoción de la salud y la prevención de problemas de salud y sus determinantes.

Actualmente, los servicios definidos en la Cartera de Servicios de Salud Pública y Atención Primaria del Sistema Nacional de Salud (Anexos I y II del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización), incluyen actividades en materia de prevención de la enfermedad, protección y promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria.

Así mismo, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, dispuso las bases para una prestación asistencial de calidad por los servicios sanitarios y estableció el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones Públicas sanitarias, en el ejercicio de sus respectivas competencias, de modo que se garantice la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud (SNS) y la colaboración activa de éste en la reducción de las desigualdades en salud.

Tal como recoge la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente, la autoridad sanitaria ha de velar por el derecho de los ciudadanos a recibir información clara, fiable, actualizada, de calidad y basada en el conocimiento científico actualizado, que posibilite el ejercicio autónomo y responsable de la facultad de elección y la participación activa del ciudadano en el mantenimiento o recuperación de su salud.

Promoción de la salud y educación para la salud

La promoción de la salud es el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla. Abarca no solamente las acciones dirigidas directamente a aumentar las habilidades y capacidades de las personas, sino también las dirigidas a modificar las condiciones sociales, ambientales y económicas que tienen impacto en los determinantes de salud. La existencia de un proceso de capacitación (empowerment o empoderamiento) de personas y comunidades puede ser un signo para determinar si una intervención es de promoción de salud o no^{(2) (3) (4)}.

La promoción de la salud constituye un escalón más dentro del proceso de atención integral, que viene definido por: la asistencia en atención primaria y hospitalaria, la prevención (primaria, secundaria y terciaria), la adaptación social a un problema crónico (rehabilitación, cuidados, integración) y finalmente la promoción de la salud (referida a la implicación de los individuos en el desarrollo y disfrute de su salud). En cambio, la educación para la salud es un instrumento transversal que afecta a cada uno de los niveles descritos de la atención integral. De esta forma la educación para la salud es un instrumento para la adaptación social, la asistencia, la prevención y la promoción^{(5) (6)}.

La educación para la salud comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente destinadas a mejorar la alfabetización sanitaria, que incluye la mejora del conocimiento de la población y el desarrollo de habilidades personales para mejorar la salud. Es un proceso educativo que tiene como finalidad responsabilizar a los ciudadanos en la defensa de la salud propia y colectiva. Es un instrumento de la promoción de salud y por tanto una función importante de los profesionales sanitarios, sociales y de la educación. Asimismo, la educación para la salud es una parte del proceso asistencial, incluyendo la prevención, el tratamiento y la rehabilitación⁽⁶⁾.

Escenario y tipos de intervención

Para desarrollar con eficacia las intervenciones de promoción de la salud los escenarios deben estar integrados en los espacios de sociabilidad más habituales y cotidianos de los ciudadanos, siendo éstos los servicios sanitarios (atención primaria y hospitalaria, salud mental), el medio escolar (centros de educación infantil, primaria y secundaria, de personas adultas, universidades), laboral y el ámbito social (entidades sociales, tejido asociativo).

Los tipos de intervención en promoción de la salud a nivel de la comunidad local comprende consejo y asesoramiento, educación para la salud individual, educación para la salud grupal y/o colectiva, información y comunicación, acción y dinamización social y comunitaria, medidas de abogacía por la salud en la promoción de salud para el desarrollo de estrategias intersectoriales, modificaciones organizativas de servicios y puesta en marcha de medidas e iniciativas que faciliten el acceso a los ciudadanos.

Justificación

Los cambios demográficos y epidemiológicos acentuados en los últimos años con el envejecimiento progresivo de la población, el predominio de las enfermedades de tipo crónico, el rápido avance y desarrollo tecnológico, el incremento de las necesidades y expectativas de los pacientes y los cambios en la red de apoyo familiar y social suponen un impacto sobre los recursos disponibles, que han hecho necesaria una adaptación y reorganización de los sistemas sanitarios que se han de orientar hacia la mejora de la salud de la población, la prevención de las condiciones de salud y de las limitaciones en la actividad de carácter crónico y la prestación de una atención integral.

En esta reorientación cobra especial importancia la potenciación y reconocimiento del papel activo del ciudadano en el cuidado de su salud y en la autogestión de su enfermedad, mediados por la comunicación, la participación y la toma de decisiones compartidas.

De este modo, se hace necesario establecer e impulsar estrategias dirigidas a fomentar el desarrollo de habilidades personales encaminadas a cuidar de manera efectiva la vida y la salud, que se relacionan con la información y educación para la salud, la alfabetización, la autogestión y el autocuidado* (7).

Para ello, se debe impulsar el desarrollo de intervenciones e iniciativas de formación y capacitación de los pacientes que tengan como denominador común el fomento del autocuidado, potenciando el desarrollo de las figuras de paciente activo-paciente experto.

El rápido avance tecnológico y el desarrollo de nuevas tecnologías de la información y de la comunicación que se han ido incorporando en los últimos años facilitan y posibilitan el acceso de la población a gran cantidad de datos y de información que contribuye a su formación pero, en ocasiones, ésta no cuenta con unos mínimos criterios de calidad ni se ajusta a la evidencia científica disponible en la actualidad.

Es por ello que, desde las organizaciones e instituciones sanitarias se debe velar por facilitar a la población información de calidad, tal y como recoge en la Estrategia para el Abordaje a la Cronicidad del Sistema Nacional de Salud (8) en la que se señala “la necesidad de garantizar a la población, información de calidad, veraz y no sesgada, sobre la salud en general y, en particular, sobre los aspectos relacionados con la promoción de la salud, la prevención y tratamiento de las condiciones de salud de carácter crónico, fomentando la cultura de desmedicalización de la salud y los cuidados.

Esta necesidad es también recogida en la Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas de la Comunidad de Madrid (9), que en una de sus líneas de actuación promueve la creación y desarrollo de elementos y estrategias que mejoren la información, comunicación y educación de los pacientes y personas cuidadoras.

En este contexto de desarrollo de elementos e iniciativas de capacitación y en el seno del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria, que impulsa la mejora de la humanización en los centros y servicios sanitarios durante todo el proceso asistencial, nace la Escuela Madrileña de Salud al objeto de fomentar la autonomía y la capacidad de autocuidado de las personas.

Esta Escuela Madrileña de Salud se constituye como un espacio facilitador de diferentes estrategias proactivas, que van desde la canalización de la información veraz para los ciudadanos, a la alfabetización o a la capacitación en autogestión y en autocuidado, potenciando elementos comunes de seguridad y de toma de decisiones informadas compartidas entre pacientes y profesionales sanitarios, e incluyendo la aplicación de métodos de formación/capacitación, entrenamiento y educación para la salud para fortalecer la participación e implicación de la personas en el cuidado de la propia salud.

Además, se sustentará en una plataforma que permitirá la transferencia de conocimientos, facilitará el intercambio de experiencias y albergará la participación de ciudadanos, pacientes, asociaciones, profesionales, sociedades científicas, autoridades y todos aquellos agentes que pueden contribuir al empoderamiento del ciudadano y de la comunidad sobre su salud.

Marco de referencia nacional e internacional

Tal y como aparece en el documento de constitución de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía del Sistema Nacional de Salud (10), Zsuzanna Jakab, Directora Regional para Europa OMS, en la 1ª Conferencia Internacional sobre empoderamiento del paciente celebrado en abril de 2012 en Copenhague, enfatizaba que la política europea de la OMS “Salud 2020” incluye la mejora de la capacitación en salud y la autogestión de la enfermedad, lo que implica el empoderamiento de pacientes y comunidades.

El “White paper, Together for Health: A Strategic Approach for the EU 20082013” señala como uno de los principios fundamentales de la acción en salud para la CE, el empoderamiento de los ciudadanos, puntualizando que los derechos de pacientes y ciudadanos deben ser el punto de partida de las políticas sanitarias. Esto supone la participación activa en la toma de decisiones y en la formación en salud en línea con el European Framework of Key Competences for lifelong learning.

Así mismo, los modelos teóricos para el abordaje de la cronicidad (Chronic Care Model, Pirámide del King’s Fund, Kaiser Permanente) determinan un contexto en el que los pacientes suficientemente informados y formados tengan un papel activo y sean protagonistas de su salud.

Basándose en estos modelos, se han puesto en marcha numerosas iniciativas y modelos de organización de la atención sanitaria a nivel internacional para atender esta nueva realidad social.

En España, se aprobó en 2012 la Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el SNS (8), en la que la promoción de la salud constituye la línea que plantea la necesidad de reorientar la asistencia sanitaria y aumentar el enfoque sobre la adquisición de hábitos de vida saludables para prevenir la aparición de patologías crónicas; entre sus objetivos se incluye el de impulsar y reforzar la capacitación de las personas y de la comunidad para promover la autonomía, el autocuidado y los estilos de vida saludables.

Así mismo, la Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en la inauguración del IV Congreso Nacional de Atención Sanitaria al paciente crónico (8-10 marzo de 2012) y la Secretaria General de Sanidad en la Comisión de Sanidad del Congreso del día 17 de abril de 2012, anunciaron la creación de una red de Escuelas de Salud, en colaboración con las Comunidades Autónomas. Ambos anuncios ponen de manifiesto el interés del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en promover

* El autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar”. Orem D. Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica. Barcelona: Masson; 2003.

la participación ciudadana en el sistema de salud de manera que los pacientes sean coparticipes y corresponsables en la toma de decisiones sobre su salud y/o su enfermedad ⁽¹⁰⁾.

En este marco se constituyó en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad la Red de Escuelas para la Ciudadanía, cuya misión es cooperar, compartir y promover en red de experiencias, contenidos formativos y programas para facilitar la adquisición de competencias dirigidas a fomentar la corresponsabilidad de la ciudadanía en el autocuidado de la salud ⁽¹⁰⁾.

La creación de esta Red de Escuelas surge con la finalidad de proporcionar a los pacientes, familiares y cuidadores una fuente de información y herramientas de formación, a partir del compromiso de poner a su disposición las mejores evidencias disponibles. Se sustenta en las aportaciones de las escuelas y proyectos del SNS así como de diferentes Comunidades Autónomas, junto con la participación de distintas asociaciones de pacientes o asociaciones profesionales; actualmente, incluye nodos referidos a alfabetización, autocuidado, redes sociales, seguridad, toma de decisiones compartidas y formación a los profesionales ⁽¹⁰⁾.

Definición de Escuela Madrileña de Salud de la Comunidad de Madrid

La Escuela Madrileña de Salud de la Comunidad de Madrid será un espacio de participación ciudadana con el objetivo de promover la adopción de hábitos y estilos de vida saludables y fomentar la corresponsabilidad de las personas en el cuidado de su salud y en la autogestión de su enfermedad, que permitirá el intercambio de conocimientos y experiencias y ofrecerá a los pacientes y sus asociaciones, a las personas cuidadoras, a los profesionales sanitarios y a la población general, información de calidad y formación online y/o presencial relacionada con la salud.

La Escuela Madrileña de Salud incorporará diversas acciones estratégicas, integrará las experiencias exitosas que ya se están desarrollando en los diferentes ámbitos de la Comunidad de Madrid y contará con una plataforma web, que impulsarán la capacitación en salud de los ciudadanos y facilitarán información de las prestaciones y servicios ofertados en materia de promoción y educación para la salud dentro del servicio público de salud de nuestra Comunidad.

Del mismo modo, buscará mejorar la gestión del conocimiento y difundir las mejores prácticas de promoción y educación para la salud que se realicen dentro de nuestra Comunidad, así como incrementar la alfabetización sanitaria proporcionando a la ciudadanía información básica sanitaria actualizada, contrastada y veraz que pretende servir de apoyo para la toma de decisiones dirigidas a promover y mantener una buena salud.

Esta escuela utilizará las tecnologías de la información y comunicación y las redes sociales para posibilitar la difusión y generación de conocimientos de forma eficiente, el intercambio de experiencias, poner a disposición de población y profesionales documentos de ayuda y consulta, y permitirá acceder a las actividades formativas y al resto de prestaciones programadas relacionadas con la educación para la salud implantados en el ámbito del servicio público de salud de nuestra Comunidad.

Misión, visión y valores

Misión

Poner a disposición de los pacientes, personas cuidadoras, profesionales sanitarios y ciudadanos, información y actividades formativas en salud para aumentar su capacitación en autocuidados y en la autogestión de su enfermedad, fomentando su autonomía, su participación en la toma de decisiones informadas y compartidas sobre su situación de salud y su corresponsabilidad en los resultados conseguidos, contribuyendo a mejorar su calidad de vida.

Visión

Ser un espacio abierto y de referencia para todos los ciudadanos por dar respuesta a sus necesidades y expectativas informativas y formativas en relación con la salud, en el que poder compartir e intercambiar información, conocimientos y experiencias que contribuyan al dominio de las personas sobre su salud, autogestión de su enfermedad y la adopción de hábitos y estilos de vida saludables acordes con sus valores.

Será además un escenario de referencia para profesionales y ciudadanos por presentar y poner a su disposición un amplio abanico de recursos didácticos y de intervenciones comunitarias y educativas presenciales y online, constituyendo un espacio físico y virtual de aprendizaje, colaboración y socialización.

Valores

Los valores de la Escuela Madrileña de Salud de la Comunidad de Madrid son comunes a todas las Escuelas de Salud o instituciones sanitarias pertenecientes a la Red de Escuelas del Sistema Nacional de Salud, cuya actividad principal esté vinculada de manera concreta con procesos formativos en salud, procesos sociales, procesos culturales y políticos.

Los valores que inspiran esta escuela son:

- ★ Respeto a las necesidades y preferencias de los usuarios y de las personas cuidadoras.
- ★ Accesibilidad y transparencia para ofrecer información veraz, contrastada y actualizada con la evidencia científica disponible.
- ★ Respeto a los principios generales de bioética.
- ★ Compromiso, colaboración y coordinación entre todos los agentes implicados.
- ★ Participación comunitaria.
- ★ Potenciación de entornos saludables y políticas de promoción de salud comunitarias.

Objetivos generales y específicos

✦ Objetivos generales

- ⇒ Divulgar, compartir y facilitar información, conocimientos, experiencias y habilidades en materia de salud dirigidos a pacientes, personas cuidadoras, profesionales sanitarios y ciudadanos para la adquisición de las competencias necesarias que les permitan conservar su salud, mejorar su calidad de vida y fomentar la corresponsabilidad en el autocuidado de la salud, la autogestión de la enfermedad y la toma de decisiones compartidas.

✦ Objetivos específicos

- ⇒ Identificar las necesidades sentidas, expectativas y demandas de los ciudadanos en relación con la Escuela Madrileña de Salud.
- ⇒ Diseñar e implementar un espacio virtual versátil y participativo que incluya contenidos informativos y formativos acorde a las necesidades identificadas, que facilite el intercambio de información, conocimientos, habilidades y experiencias entre pacientes, personas cuidadoras, profesionales, asociaciones de pacientes y de la sociedad civil y ciudadanos en relación con el autocuidado, la promoción de la salud y el manejo de las diferentes enfermedades.
- ⇒ Promover actividades de capacitación en salud y en alfabetización sanitaria para la población de referencia.
- ⇒ Mejorar la formación e información de pacientes, personas cuidadoras y ciudadanos en materia de salud contribuyendo a: potenciar su participación activa en la toma de decisiones que afectan a su salud, mejorar su capacidad de autocuidado y de autogestión de la enfermedad y promover su autonomía.
- ⇒ Definir y desarrollar estrategias e intervenciones informativas, formativas y educativas dirigidas a población sana, pacientes con enfermedades y/o situaciones crónicas y cuidadores de personas dependientes.
- ⇒ Potenciar el desarrollo de la figura del paciente experto, que asume el rol de formador de personas que comparten el mismo problema de salud en colaboración con los profesionales de salud.
- ⇒ Potenciar el desarrollo de la figura del cuidador experto, como formador de personas que comparten el mismo rol de cuidador en colaboración con los profesionales de salud.
- ⇒ Facilitar mecanismos para que pacientes, personas cuidadoras y profesionales compartan información y experiencias y se presten apoyo mutuo.
- ⇒ Mejorar la capacitación y competencia de los profesionales sanitarios en habilidades y metodología de educación para la salud y de refuerzo al autocuidado para pacientes y cuidadores.
- ⇒ Facilitar a los profesionales herramientas metodológicas disponibles y de aplicabilidad diferenciada en función de las necesidades individualizadas de las personas y los grupos vulnerables.
- ⇒ Potenciar el rol de las enfermeras como educadoras y entrenadoras, tal y como se presenta en la Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid.
- ⇒ Dar a conocer los recursos y las actividades de esta Escuela Madrileña de Salud mediante el desarrollo de estrategias de difusión en los diferentes entornos comunitarios, sanitarios, educativos, sociales, etc.
- ⇒ Potenciar la colaboración con las Asociaciones de Pacientes en la Escuela Madrileña de Salud para crear un espacio enriquecedor para todos los actores.

Despliegue operativo

El despliegue del Proyecto “Escuela Madrileña de Salud” está estructurado en diez fases, desarrollándose nueve de ellas de manera longitudinal en el tiempo; la última fase, de innovación e investigación en busca de la mejora y de producción científica continua, es transversal al resto.

Fase 1. Constitución del grupo coordinador y de los grupos de trabajo

- ★ Constitución de un grupo coordinador liderado por la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria y en el que participan otras unidades directivas de la Consejería de Sanidad: Subdirección General de Innovación de Arquitectura Tecnológica, Subdirección General de Continuidad Asistencial, Subdirección General de Información y Atención al Paciente, Subdirección General de Promoción, Prevención y Educación para la Salud, Subdirección General de Calidad Asistencial, Subdirección General de Formación y Acreditación Docente, Gerencia Asistencial de Atención Primaria, Gerencia de Cuidados y la Coordinadora Científica de la Estrategia de la Cronicidad del SNS y miembro del Grupo Técnico de la Red de Escuelas de Salud del SNS.
- ★ Constitución de grupos técnicos de trabajo que definirán las estrategias e intervenciones informativas, formativas y educativas a desarrollar, dirigidas a población general, pacientes crónicos de bajo y medio riesgo, pacientes crónicos complejos y personas cuidadoras.

Fase 2. Diseño y redacción del proyecto

En esta fase se llevarán a cabo las siguientes actuaciones con el fin de redactar el proyecto Escuela Madrileña de Salud:

- ★ Identificación de las necesidades sentidas, expectativas y demandas de los ciudadanos, pacientes y personas cuidadoras en relación con la Escuela Madrileña de Salud a través de la consulta a representantes de asociaciones de pacientes y entidades de ayuda mutua.
- ★ Análisis de situación: identificación como punto de partida de las iniciativas, experiencias y programas educativos que actualmente son ofertados y se están desarrollando en los centros de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, dirigidos a la mejora de la información, comunicación y educación y fomento del autocuidado de ciudadanos, pacientes y personas cuidadoras.
- ★ Revisión bibliográfica y documentación sobre Universidades de Pacientes, Escuelas de Salud, Escuelas de Pacientes, Programas de pacientes expertos nacionales e internacionales.
- ★ Análisis y descripción de las infraestructuras físicas y tecnológicas necesarias para la implementación del proyecto.
- ★ Descripción de los recursos humanos y materiales necesarios para poner en marcha la Escuela Madrileña de Salud.
- ★ Elaboración y revisión del borrador de proyecto Escuela Madrileña de Salud.
- ★ Redacción del proyecto definitivo de Escuela Madrileña de Salud.
- ★ Previsión de financiación de la formación, autoformación, innovación e investigación.

Fase 3: Revisión, diseño y elaboración de contenidos informativos, materiales y proyectos educativos

Esta fase estará orientada a desarrollar los contenidos educativos dirigidos a los siguientes grupos de población:

- ⇒ Población general
- ⇒ Pacientes con enfermedades crónicas
- ⇒ Pacientes con Hepatitis C
- ⇒ Cuidadores de pacientes dependientes

- ★ Constitución de grupos de trabajo multidisciplinares para elaboración de contenidos específicos, avalados por la comunidad científica y/o autoridades sanitarias.
- ★ Descripción de los tipos de módulos educativos a introducir en la plataforma.
- ★ Establecimiento de criterios mínimos de calidad del material informativo y didáctico a colocar en la plataforma web.
- ★ Revisión de los contenidos informativos, materiales, herramientas y proyectos educativos presenciales y online, utilizados y ofertados actualmente en los centros de la Consejería de Sanidad de Madrid, seleccionando aquellos que cumplen los criterios de calidad establecidos.
- ★ Diseño y elaboración de nuevos contenidos informativos, materiales, herramientas y proyectos educativos presenciales y online, priorizados en función de las necesidades detectadas en la población.

Fase 4: Desarrollo del programa paciente/cuidador experto en la Comunidad de Madrid

- ★ Diseño y desarrollo estratégico del programa del paciente/cuidador experto en la Comunidad de Madrid.
- ★ Pilotaje del programa del paciente/cuidador experto. Pilotaje en la realización de cuidados específicos de una patología concreta.
- ★ Evaluar la efectividad del programa paciente/cuidador experto pilotado.
- ★ Extensión de la figura y metodología de trabajo al resto de patologías.

Fase 5: Diseño tecnológico de la plataforma web

- ★ Diseño de la estructura arquitectónica de cada una de las interfaces.
- ★ Desarrollo de una estrategia de integración con otras plataformas y/o aplicaciones web relacionadas con la capacitación en salud y autogestión de la enfermedad de ciudadanos y profesionales.
- ★ Transformación a formato online de los proyectos educativos elaborados.
- ★ Desarrollo, soporte y gestión de la formación online (inscripción, realización, evaluación, etc.).
- ★ Creación de un espacio virtual de intercambio de experiencias y vivencias y de generación de conocimiento, permitiendo la circulación de información y la interacción entre: paciente-paciente, profesional-paciente, paciente/cuidador experto-paciente, etc.
- ★ Establecimiento de canales de recogida de información para conocer las demandas formativas de la población: espacios abiertos, cuestionarios.
- ★ Creación de blogs, foros y redes sociales.
- ★ Creación de un buzón de dudas y sugerencias.

Fase 6. Pilotaje y establecimiento de las acciones de mejora

- ★ Seleccionar los grupos de profesionales y pacientes que participarán en el pilotaje.
- ★ Revisión de los contenidos y de las funcionalidades de la plataforma con identificación de áreas de mejora.
- ★ Incorporación de las mejoras propuestas y reevaluación de las mismas.

Fase 7: Divulgación y difusión

- ★ Diseño de una estrategia de difusión interna entre los profesionales del Servicio Madrileño de Salud/Consejería de Sanidad.
- ★ Diseño de una estrategia de difusión externa a asociaciones de pacientes, pacientes, agentes sociales, ayuntamientos, empresas, centros educativos, sociedades científicas y colegios profesionales, etc.
- ★ Elaboración de una campaña de difusión a través de los medios de comunicación de nuestra Comunidad que presente a la ciudadanía qué es la Escuela Madrileña de Salud, con qué objetivo se crea, a quién va dirigida, etc.

Fase 8: Implantación de la Escuela Madrileña de Salud

- ★ Puesta en marcha de la Escuela Madrileña de Salud.

Fase 9: Monitorización y evaluación

Realizar seguimiento y evaluación de los siguientes indicadores:

Indicadores de Estructura

- Existencia de espacios físicos para las actividades de la Escuela Madrileña de Salud.
- Nº de canales de recogida de información existentes para conocer las demandas formativas de la población: espacios abiertos, cuestionarios.
- Existencia de un blog de la Escuela Madrileña de Salud, así como de blogs específicos por áreas temáticas.
- Existencia de foros específicos por áreas temáticas.
- Presencia de la Escuela Madrileña de Salud en las principales redes sociales.
- Existencia de buzón de dudas y sugerencias.

Indicadores de Proceso

- Existencia de un documento que recoja los criterios mínimos de calidad exigibles a los contenidos informativos, materiales y proyectos educativos.
- Nº de patologías con proyecto educativo.
- Existencia del programa educativo paciente/cuidador experto.
- Nº talleres formativos online ofertados a través de la plataforma.
- Nº de talleres formativos presenciales.
- Nº de aplicaciones web y/o plataformas de salud integradas en la Escuela Madrileña de Salud.
- Porcentaje de mejoras incorporadas tras el pilotaje.

Indicadores de Resultado

- Nº total de pacientes inscritos en talleres formativos online por área temática.
- Nº total de pacientes inscritos en los talleres presenciales a través de la plataforma.
- Nº total de pacientes expertos formados en el programa paciente/cuidador experto.
- Nº total de cuidadores expertos formados en el programa paciente/cuidador experto.
- Nº total de talleres impartidos por pacientes expertos.
- Nº total de talleres impartidos por cuidadores expertos.
- Nº de cuestionarios de detección de necesidades cumplimentados.
- Nº total de personas cuidadoras inscritas en los talleres presenciales a través de la plataforma.
- Nº total de personas cuidadoras inscritas en talleres formativos online por área temática.
- Nº total de profesionales sanitarios que intervienen en los talleres.

- Nº total de talleres que se imparten por centro de salud.
- Nº total de talleres que se imparten por hospital.
- Nº total de personas que acceden a la plataforma para consultar dudas, buscar apoyos, etc.
- Nivel de satisfacción de los ciudadanos con la plataforma como herramienta de la escuela.
- Nº total de blogs creados en la Escuela Madrileña de Salud.

Fase 10: Análisis del proyecto, innovación e investigación

Esta fase se desarrollará de manera transversal y continua a lo largo de todo el proyecto y perseguirá la búsqueda continua del conocimiento científico, adaptando los contenidos reflejados y la metodología utilizada a la última evidencia científica disponible.

Cronograma de implantación

Limitaciones del proyecto

★ **Acceso a internet:** Aquellos ciudadanos que no tengan internet no pueden acceder a la web de la Escuela, salvo que se desarrollen estrategias que faciliten a estos usuarios el acceso a este recurso.

Si bien lo que a priori es una limitación, puede constituir también una fortaleza al acercar este recurso a usuarios con dificultades de movilidad, que no podrían acceder si no se contara con medios virtuales.

★ **Participación voluntaria:** la participación en la Escuela Madrileña de Salud dependerá de la iniciativa e interés propio de los ciudadanos.

Referencias

1. Salud 21: El marco político de salud para todos de la Región Europea de la OMS (1999). Ministerio de Sanidad y Consumo. OMS. Madrid.
2. Declaración de Ottawa sobre Promoción de la Salud (1986). OMS. Ginebra.
3. Davies, J. K.; MacDonald, G. (1998). Quality, evidence and effectiveness in health promotion. Ed. Routledge. London mm.
4. La evidencia de la eficacia de la promoción de la salud (2000). Ministerio de Sanidad y Consumo. UIPES. Madrid.
5. Promoción de la Salud: Glosario (1999). Ministerio de Sanidad y Consumo. OMS. Madrid
6. Seppilli, A; Modolo, M. A. (1981). Educazione Sanitaria. Il Pensiero Científico. Roma.
7. Orem D. Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica. Barcelona: Masson; 2003.
8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Madrid. 2012.
9. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid; 2013.
10. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Documento de trabajo Red de Escuelas de Salud para ciudadanos. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Madrid. 2012 disponible en internet [acceso el 2 de mayo de 2016] en: http://www.escuelas.msssi.gob.es/conocenos/laRed/docs/Documento_trabajo_Red_Escuelas.pdf

Otra bibliografía consultada

- Ferrer Arnedo, C et colaboradores. Escuela de Cuidadores. Una oportunidad para aprender de la mano de tu entrenador, tu enfermera. Madrid: Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid, Hospital de Guadarrama; 2014.
- Pisano González, M; Hevia Fernández JR. Proyecto Escuela de Pacientes. Asturias: Consejería de Sanidad; Oviedo; 2015.

Participantes en el grupo de trabajo “Escuela madrileña de salud”

- ★ Cristina González del Yerro Valdés. Subdirectora General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ Margarita Salinero Aceituno. Coordinadora de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ José Luis Villanueva Marcos. Técnico de la Subdirección General de Información y Atención al Paciente.
- ★ Jesús Morente López. Enfermero. Hospital Universitario La Paz.
- ★ M^a Luisa González Hernando. Enfermera. Gerencia de Cuidados.
- ★ Javier Roldán San Juan. Enfermero Responsable de Centro. Dirección Asistencial Oeste
- ★ Francisca Carrión Nieto. Técnico de la Subdirección General de Promoción, Prevención y Educación para la Salud.
- ★ Claudia Tecglen García. Convives con espasticidad.
- ★ Laura Carrasco Martín. Asociación de pacientes Parkinson.
- ★ Cristina Navarro Royo. Jefe de Área de la Subdirección General de Calidad Asistencial.
- ★ Carmen Ferrer Arnedo. Coordinadora Científica de la Estrategia de la Cronicidad del SNS y miembro del Grupo Técnico de la Red de Escuelas de Salud del SNS.
- ★ Julia Domínguez Bidagor. Técnico de la Subdirección General de Promoción, Prevención y Educación para la Salud.
- ★ Darío Fernández Delgado. Médico de Familia. Centro de Salud Los Ángeles.
- ★ Carmen Jiménez Gómez. Técnico de la Subdirección General de Continuidad Asistencial.
- ★ Lourdes Martínez Muñoz. Gerente de Cuidados.
- ★ D^a Elisa Varona Lahuerta. Enfermera. Centro de Salud Barrio del Pilar.
- ★ D^a M^a Ángeles Cruz Martos. Farmacéutica de Atención Primaria. Dirección Asistencial Sur.
- ★ Dolores Arranz Alonso. Responsable de la Unidad de Formación Continuada. Subdirección General de Formación y Acreditación Docente Sanitarias.
- ★ José Alberto Gamero Bodallo. Técnico de la Subdirección General de Innovación y Arquitectura Tecnológica.
- ★ Yolanda del Rey Granada. Técnico de la Gerencia Asistencial de Atención Primaria
- ★ Antonio Bernal Jiménez. Alianza General de Pacientes.
- ★ José Ángel Vicente Cabanillas. Federación Regional de Asociaciones Vecinales de Madrid.
- ★ Pilar Rivera Moreno-Chocano. Jefe de Servicio de Información-Oficina web. Subdirección General de Información y Atención al Paciente.
- ★ Adela Fernández Delgado. Técnico de Apoyo de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.



10. Difusión y comunicación

10.1. Actividades de comunicación interna

Actividades previas a la presentación del plan

Las actividades de comunicación interna se iniciarán en la fase de elaboración informando de su desarrollo a los miembros que participen en los grupos de trabajo del mismo, así como a sus directivos.

Sesiones de presentación del plan

Presentación del plan a los equipos directivos

- ★ Se convocará a los equipos directivos de los centros y servicios de la Consejería de Sanidad y Servicio Madrileño de Salud: directores generales, subdirectores generales, gerentes, subgerentes, gerentes adjuntos, directores médicos, directores de enfermería, subdirectores médicos/enfermeros, directores de continuidad asistencial, directores de gestión, directores asistenciales, responsables de centros. Se invitará también a los profesionales que han participado en su elaboración.
- ★ Fecha prevista: junio-julio de 2016.

Comunicación a mandos intermedios

- ★ Se convocará a: adjuntos, jefes de servicio, supervisoras, directores de centro de salud, responsables de enfermería, jefes de las UAU, responsables de las Unidades de Atención al Paciente, responsables de las comisiones de calidad/calidad percibida.
- ★ Fecha prevista: septiembre de 2016.

Comunicación a los profesionales

- ★ Se convocará a los profesionales asistenciales de las unidades, servicios y centros sanitarios.
- ★ Fecha prevista: septiembre-octubre de 2016.

Actividades posteriores a la presentación del plan

Sección estable en la intranet Salud@

Los documentos y productos del plan estarán disponibles para la consulta y descarga por parte de los profesionales en Salud@, banner de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria, en una sección dedicada a tal fin (Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria). El avance, seguimiento, productos y evaluación continua del proyecto estarán disponibles y actualizados en esta sección.

Espacio de colaboración para los grupos de trabajo intranet Salud

Se ha confeccionado un espacio de colaboración para los participantes en los grupos de trabajo del plan, disponible en la intranet Salud@. Será un espacio de información y comunicación de las personas que han participado en los grupos de trabajo.

Jornadas específicas o temáticas

A lo largo del despliegue del proyecto se realizarán jornadas temáticas alusivas a la humanización de la asistencia sanitaria que

contribuirán a la difusión, información y sensibilización de los profesionales y de los directivos.

Al menos una vez al año, se celebrará una jornada para compartir información, experiencias y aprendizajes derivados del plan.

Sesiones formativas con los responsables de humanización

Para hacer efectivo el proyecto, se realizará una sesión periódica, que gestionará la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria, dirigida a los responsables de humanización de centros sanitarios.

En estas sesiones se informará, motivará y formará a los responsables de humanización para favorecer el liderazgo, difusión y despliegue de las acciones del plan en sus centros.

Se propone una metodología de aprendizaje en la acción, como un proceso de reflexión y adquisición de habilidades, basado en llevar a la práctica los conocimientos adquiridos. Se insistirá sobre cómo favorecer un cambio en la cultura de humanización.

Así mismo, se informará sobre los circuitos necesarios que habrá que establecer para la recogida de información y el seguimiento de las actividades programadas.

Se solicitará a los responsables feedback sobre la implementación de las acciones de desarrollo recibidas.

10.2. Actividades de comunicación externa

Comunicación a las sociedades científicas, colegios profesionales, asociaciones de pacientes/ciudadanos, universidades

- ★ Se convocará a los profesionales de las sociedades científicas más representativas, a los colegios profesionales, a las asociaciones de pacientes y/o ciudadanos
- ★ Fecha prevista: último trimestre 2016.

Comunicación a medios de comunicación generales y sanitarios

Con el objetivo de dar a conocer el plan a la sociedad civil madrileña, a la comunidad científica y a otros grupos de interés se enviará nota de prensa a los medios de comunicación generales, a revistas y medios sanitarios.

Publicaciones en revistas

Se enviarán artículos a revistas científicas y de gestión sanitaria para compartir el conocimiento generado.

Comunicaciones y ponencias en jornadas y congresos

Con el objetivo de dar a conocer el plan a la comunidad científica y a otros grupos de interés se enviarán comunicaciones a las jornadas y congresos en los que la temática del proyecto sea pertinente.



11. Implantación

11.1. Objetivos

Asegurar la implantación sistemática y en toda la organización de las acciones contempladas en el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

11.2. Bases de la implantación: estructura organizativa

Con el objetivo de posibilitar el despliegue e implantación de las acciones del plan se ha previsto una estructura organizativa en cascada que permita el desarrollo de las actuaciones en todos los niveles de la organización, así como el establecimiento de los circuitos necesarios para el seguimiento y evaluación de las actividades programadas:

- ★ **Liderazgo y dirección:** Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria. Ejerce el liderazgo, dirección y gestión del plan.
- ★ **Directivos:** comunican y lideran el despliegue del plan. Participan en su actualización y mejora. Crean una nueva cultura de humanización. Comunican, transmiten y son ejemplo de la misión, visión y valores de humanización.
- ★ **Comisiones de Humanización:** constituidas por profesionales de los centros sanitarios que se encargarán de canalizar los objetivos institucionales relacionados con la humanización, así como del seguimiento y monitorización de las actuaciones realizadas en dichos centros.
- ★ **Observatorio de Humanización:** constituido por personas expertas y líderes de opinión con objeto de velar por el desarrollo de las acciones que mejoren la humanización de la asistencia sanitaria.
- ★ **Coordinación y apoyo técnico:** Jefes de servicio y técnicos de apoyo de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria. Coordinan, apoyan técnicamente, supervisan y evalúan el avance del proyecto y de sus actuaciones.
- ★ **Comisiones de seguimiento:** liderarán e impulsarán el inicio, definición, desarrollo y coordinación de las acciones del plan. Monitorizarán y seguirán el avance del mismo. Su constitución se especifica en el siguiente capítulo.
- ★ **Grupos de interés (asociaciones de pacientes/ciudadanos, sociedades, colegios...):** participan dando feedback y aportaciones para la mejora del proyecto y para la mejora de su difusión, implantación y seguimiento.

11.3. Hoja de ruta

El plan es aprobado por el Consejero, Viceconsejero y Directores Generales. Los principales hitos a alcanzar desde la aprobación son:

- ⇒ Comunicación y difusión: junio a octubre de 2016.
- ⇒ Actividades de sensibilización y formación: 2016 y de forma continua a lo largo del tiempo de vigencia del plan.
- ⇒ Creación de una estructura organizativa para la humanización en cada centro: último trimestre de 2016.
- ⇒ Implantación de las acciones del plan: desde octubre de 2016.
- ⇒ Primera evaluación de las acciones iniciadas previamente: primer semestre de 2017.
- ⇒ Primera evaluación del plan: segundo semestre de 2017.
- ⇒ Segunda evaluación del plan: segundo semestre de 2018.
- ⇒ Evaluación final: segundo semestre de 2019.



12. Seguimiento y evaluación

El seguimiento del plan se concibe como un sistema de recolección continuo y sistemático de información cuyo análisis obedece al propósito de monitorizar su desarrollo y tomar las decisiones oportunas: corregir o reforzar aspectos que permitan el logro de los fines buscados, detectar las desviaciones que ocurran durante su ejecución, proveer información sobre la factibilidad de las intervenciones y alertar a tiempo sobre situaciones no deseadas.

Para ello, en cada una de los programas se han formulado indicadores acordes con las actividades definidas y los resultados esperados. Se llevarán a cabo balances de seguimiento de las actividades programadas que permitirán medir su grado de desarrollo y cumplimiento, facilitando la rendición de cuentas sobre la ejecución del plan.

Así mismo, se realizarán anualmente evaluaciones parciales y una evaluación al final que permitirán emitir juicios sobre el mérito y valor del plan, siempre con la intención de mejorarlo y rendir cuentas y responsabilidades. Se centrarán no sólo en el proceso de ejecución de las acciones, sino también en su diseño y en sus resultados, y permitirán llevar a cabo los ajustes necesarios para favorecer el cumplimiento de los objetivos.

Para llevar a cabo el seguimiento y evaluación del plan se constituirán dos comisiones:

Comisión de Seguimiento y Evaluación del Plan

Presidida por el Director General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria, que se constituye como gestora del plan y asegurará el apoyo institucional que un proyecto de estas características precisa. Estará constituida por:

- ★ Director General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria.
- ★ Director General de Salud Pública.
- ★ Director General de Planificación, Investigación y Formación.
- ★ Gerente Asistencial de Atención Primaria.
- ★ Gerente Asistencial de Atención Hospitalaria.
- ★ Gerente del SUMMA 112.
- ★ Subdirector General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Comisión Operativa de Seguimiento y Evaluación

Presidida por la Subdirectora General de Humanización de la Asistencia Sanitaria, que centralizará la información derivada del plan, promoverá la realización de las actividades y servirá de soporte a la Comisión de Seguimiento y Evaluación del plan. Estará constituida:

- ★ Un representante de la Gerencia Asistencial de Atención Primaria.
- ★ Un representante de la Gerencia Asistencial de Atención Hospitalaria.
- ★ Un representante de la Subdirección General de Continuidad Asistencial.
- ★ Un representante de la Subdirección General de Promoción, Prevención y Educación para la Salud.
- ★ Un representante de la Subdirección General de Formación y Acreditación Docente Sanitarias.
- ★ Un representante de la Subdirección General de Información y Atención al Paciente.
- ★ Un representante de la Subdirección General de Calidad Asistencial.
- ★ Coordinadora de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ Dos Técnicos de Apoyo de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Desde el inicio de la fase de difusión se constituirá esta comisión de seguimiento. Sus funciones serán:

1. Liderar e impulsar el inicio, definición y desarrollo de las acciones del proyecto.
2. Coordinar las acciones.
3. Monitorizar y seguir el avance de las actuaciones.
4. Evaluar la difusión e implantación del proyecto.
5. Valorar los informes de seguimiento y evaluación establecidos en el plan.
6. Elaborar las recomendaciones y, en su caso, proponer las opciones de mejora.
7. Incorporar el aprendizaje de la evaluación y redefinir los planes de acción cuando sea necesario.
8. Transmitir la información relativa al seguimiento y evaluación a la Comisión de Seguimiento y Evaluación del plan.

Qué se evaluará

Para el seguimiento y evaluación del plan se considerarán los indicadores propuestos en cada uno de los programas, comparando los resultados alcanzados con los estándares fijados. Se emitirán informes periódicos del balance de actuaciones y de las evaluaciones realizadas, que serán publicados y difundidos en la organización.

Los balances de seguimiento permitirán conocer la evolución del nivel de ejecución de las actividades programadas y el grado de cumplimiento del plan, de acuerdo con los siguientes indicadores:

De proceso

Criterios de ejecución de las actividades:

- **Ejecutada:** realizada según lo programado; cumple estándar.
- **Iniciada:** su ejecución se ha iniciado pero no alcanza estándar.
- **Reprogramada:** su ejecución se pospone para el siguiente semestre.
- **Suprimida:** su ejecución se ha desestimado.

Grado de cumplimiento de cada programa:

- Porcentaje de actividades ejecutadas en relación al total de las actividades programadas.
- Porcentaje de actividades iniciadas al total de las actividades programadas.
- Porcentaje de actividades puestas en marcha en relación al total de las actividades programadas.
- Porcentaje de actividades reprogramadas en relación al total de las actividades programadas.
- Porcentaje de actividades suprimidas en relación al total de las actividades programadas.

* Las metas serán fijadas anualmente por la Comisión de Seguimiento y Evaluación de Plan.

Grado de cumplimiento del plan:

- Porcentaje de programas del plan que se han puesto en marcha en relación al total de programas previstos para el periodo.
- Porcentaje de programas del plan que cumplen el estándar fijado* para la realización de las actividades correspondientes a cada año en relación con total de programas del plan.

* Los estándares serán fijados anualmente por la Comisión de Seguimiento y Evaluación de Plan.

De resultado: Productos obtenidos.

Se consideran productos, los bienes y servicios generados por el plan. La Comisión Operativa de Seguimiento y Evaluación definirá y clasificará los productos para su seguimiento y evaluación relacionados con los siguientes aspectos, entre otros:

- *Desarrollo de protocolos y estrategias.*
- *Desarrollo de la competencia profesional.*
- *Información y educación para la salud.*
- *Movilización de alianzas.*
- *Investigación y generación de información.*
- *Evaluación de la eficacia, accesibilidad y calidad de las intervenciones del plan.*

En los procesos de evaluación del plan se abordarán aspectos como:

- *El proceso de difusión e implantación del plan.*
- *Las estrategias para el desarrollo de actividades de información y formación.*
- *El feedback y opinión de las personas, obtenidos del desarrollo del plan.*
- *Un índice sintético de humanización, que recogerá la satisfacción de los ciudadanos agrupando las preguntas de la encuesta anual de los centros relacionadas con la humanización.*
- *Al finalizar el plan, se realizarán de nuevo los grupos nominales con los grupos de interés para valorar el avance respecto a la situación de partida.*

La Comisión Operativa de Seguimiento y Evaluación definirá indicadores de evaluación:

- ★ **De estructura:** Suficiencia de los recursos humanos y materiales para la aplicación y coordinación del Plan.
- ★ **De proceso:** Pertinencia de las actividades para alcanzar los objetivos. Factibilidad/viabilidad de las actividades. Cobertura.
- ★ **De resultado:** Eficacia. Utilidad. Satisfacción de los actores implicados. Equidad. Impacto en salud.

Cuándo se evaluará

La información para la evaluación se le solicitará al equipo directivo de cada centro en las fechas previstas. Durante el tiempo de despliegue, si las mediciones de las evaluaciones así lo aconsejan, se realizarán los ajustes necesarios.

La programación de la evaluación se describe en el siguiente diagrama de Gantt:

ACTIVIDADES	1º SEMESTRE 2017	2º SEMESTRE 2017	1º SEMESTRE 2018	2º SEMESTRE 2018	2019
Evaluación de la difusión					
Evaluación de la implantación					
Evaluación de la formación					
Primera evaluación	Líneas iniciadas				
Segunda evaluación					
Grupos focales y encuesta					

Quién evaluará

El responsable del proceso de evaluación es el coordinador de la Comisión Operativa de Seguimiento y Evaluación. La comisión realizará la reflexión, aprendizaje y mejora derivada de cada informe de evaluación.

Cómo se evaluará

La Comisión Operativa de Seguimiento y Evaluación será la responsable del proceso de evaluación y recabará los datos sobre el desarrollo de las intervenciones y actividades realizadas solicitándolos a las fuentes. Tras el análisis de la información, emitirá los correspondientes informes del balance de actuaciones y de evaluación.

Los informes de evaluación se presentarán a la Comisión de Seguimiento y Evaluación formada por la alta dirección, a los miembros del Observatorio de Humanización y a la organización en su conjunto. Servirán para extraer las iniciativas de aprendizaje y mejora que permitan ajustar y sostener el plan.



13. Financiación

En la ejecución y seguimiento de las actividades programadas en este plan se utilizarán los recursos humanos y materiales de la red de asistencia sanitaria del Servicio Madrileño de Salud, tanto en el ámbito de atención primaria, como de atención hospitalaria y SUMMA 112.

Para estimar el coste que conllevaría su implantación se han clasificado las 382 actividades incluidas en el mismo en diferentes categorías:

★ **Actividad sin coste adicional:** puede ser asumida con recursos propios sin precisar una financiación adicional. En ella se incluyen: elaboración o actualización de procedimientos, evaluaciones internas, cambios organizativos, sesiones clínicas, divulgación interna, etc.

★ **Coste de la actividad incluida en presupuestos habituales:** incluye actividades de formación, publicaciones, acciones divulgativas, mantenimiento de instalaciones, mobiliario, enseres, etc.

★ **Nuevas actividades no incluidas en los presupuestos habituales:** dotación de impresos oficiales de certificados médicos, dieta para acompañantes en determinados casos, adquisición de dosímetros para medir el ruido ambiental, refuerzos de personal en algunos casos, mejora en instalaciones, mobiliario e infraestructuras, etc.



14. Participantes

- ★ **Dirección:** Cristina González del Yerro. Subdirectora General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ **Coordinación:** Margarita Salinero Aceituno. Coordinadora de Humanización. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ★ **Coordinación técnica:** Adela Fernández Delgado y Juana Mateos Rodilla. Técnicos de Apoyo. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Participantes

1. Abelardo García de Lorenzo y Mateos. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario La Paz.
2. Adriana Guevara de Bonis. Presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla).
3. Adela Fernández Delgado. Técnico de Apoyo. Subdirección General de Humanización de la Asistencia sanitaria.
4. Agustina Crespo Valencia. Trabajadora Social. Centro de Salud Mental Puente Vallecas.
5. Alba Ancochea Díaz. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
6. Alberto Fernández Liria. Jefe Servicio Psiquiatría. Hospital Universitario Príncipe Asturias.
7. Alberto García Gil. Locutor SCE.
8. Alberto García-Salido. Médico especialista en Pediatría. Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
9. Alexandra Heras Garceu. Médico cirujano del Hospital Universitario La Paz
10. Alfredo Rosado Bartolomé. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
11. Alicia Negron Fraga. Enfermera. Centro de Salud Dr. Castroviejo.
12. Alicia Pérez Ruiz. Fisioterapeuta. Centro de Salud San Martín de Valdeiglesias.
13. Álvaro Lavandeira Hermoso. Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid. ASHEMADRID.
14. Ana Belén Hernández.López. Fundación Menudos Corazones.
15. Ana Belén Jiménez Muñoz. Médico. Medicina Preventiva. Hospital Universitario Severo Ochoa.
16. Ana Cabrera Cifuentes. Directora. Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de personas con Esquizofrenia (AMAFE).
17. Ana de Pablo Hermida. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario del Sureste.
18. Ana Iriarte Barros. Enfermera del Servicio de Atención al Paciente. Hospital Universitario Gregorio Marañón.
19. Ana M^a Iglesias Núñez. Enfermera. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
20. Ana María Casado Martínez. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
21. Ángela Alonso Ovies. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Fuenlabrada.
22. Ángela Müller. Arquitecta. Estudio Arquitectura de Maternidades.
23. Antonio Bernal Jiménez. Alianza General de Pacientes.
24. Antonio Cid Dorribo. Médico SUMMA 112.
25. Antonio Helguera Gallego. Jefe de Sección Unidad Información y Atención al Paciente. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
26. Antonio Merino Bernardino. Ciudadano.
27. Antonio Torralba Gómez-Portillo. Asociación ConArtritis.
28. Aurora Viloria Jiménez. Médico. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
29. Baltasar Sanandrés Vaquerizo. Informador. Hospital Universitario 12 de Octubre.
30. Beatriz Cercós Coullaut-Valera. Ciudadana.
31. Beatriz López Centeno. Farmacéutica. Subdirección General de Farmacia y Productos Sanitarios.
32. Beatriz Ogando Díaz. Médico de Familia. Centro de Salud Casa de Campo.
33. Beatriz Rodríguez Vega. Jefe de Sección del Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitario La Paz.
34. Beatriz Sopena Vega. Supervisora de Enfermería del Hospital Universitario Infanta Elena.
35. Begoña Arbulo Rufrancos. Psicóloga. Servicio Psiquiatría. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
36. Begoña Barragán García. Paciente. Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer
37. Begoña Curto. Voluntaria Fundación Desarrollo y Asistencia.
38. Camino Enríquez Gabeiras. Subdirectora de Gestión de Servicios Generales. Hospital Universitario Gregorio Marañón.
39. Carlos Bibiano Guillén. Coordinador del Servicio de Urgencias. Hospital Universitario Infanta Leonor
40. Carlos Chulilla Martín. Familiar de paciente.
41. Carlos Lumbreras Bermejo. Jefe de Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario 12 de Octubre.
42. Carmen Calatayud Sánchez-Pantoja. Personal Información. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
43. Carmen Donoso López. Enfermera. Centro de Salud Ciudades.
44. Carmen Ferrer Arnedo. Coordinadora Científica de la Estrategia de la Cronicidad del SNS y miembro del Grupo Técnico de la Red de Escuelas de Salud del SNS.
45. Carmen Fustes Módenes. Matrona. Centro de Salud Chopera.
46. Carmen Jiménez Gómez. Técnico de la Subdirección General de Continuidad Asistencial.
47. Carmen Muriel Cubillana. Jefa de Unidad de Atención al Usuario. Centro de Salud Castelló.
48. Carmen Sánchez Martínez. Unidad de Información. Hospital Universitario 12 de Octubre.
49. Carmen Segovia Gómez. Enfermera. Organización Nacional de Trasplantes.
50. César Llorente Parrado. Médico de la Unidad de Medicina Preventiva y Calidad. Hospital Universitario Gregorio Marañón.
51. Clara Moína Amores. Pediatra. Hospital Universitario Infanta Leonor.
52. Claudia Tecglen García. Convives con espasticidad.
53. Concepción Gutiérrez de los Ríos. Trabajadora Social. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
54. Concepción Zaforteza Lallemand. Enfermera. Hospital Comarcal de Inca. Universidad de las Illes Balears.
55. Cristina Aguirre Borrallo. Ciudadana.
56. Cristina Cedrún Lastra. Enfermera. Responsable de centros Dirección Asistencial Norte.
57. Cristina del Álamo Jiménez. Jefe Servicio. Jefe de Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitario Infanta Cristina.
58. Cristina González del Yerro Valdés. Médico. Subdirectora General de Humanización de la Asistencia Sanitaria..
59. Cristina Navarro Royo. Jefe de Área. Subdirección General de Calidad Asistencial.
60. D^a Elisa Varona Lahuerta. Enfermera. Centro de Salud Barrio del Pilar.
61. D^a M^a Ángeles Cruz. Farmacéutica de Atención Primaria. Dirección Asistencial Sur.
62. Daniel Pascual Díez. Enfermero interno residente. Centro de Salud Alpes.
63. Daniel Ramírez Lozano. Administrativo. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
64. Darío Fernández Delgado. Médico de Familia. Centro de Salud Los Ángeles.
65. Dolores Arranz Alonso. Responsable de la Unidad de Formación Continuada. Subdirección General de Formación y Acreditación Docente Sanitarias.
66. Dolores Escudero Augusto. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo.

67. Dolores Puente González. Enfermera Gestión de Calidad. Hospital Universitario Gregorio Marañón.
68. Eduardo Balbo Ambrosolio. Médico Psiquiatra. Instituto Provincial José Germain.
69. Elena Ollas Egea. Enfermera. Centro de Salud Vicente Soldevilla.
70. Eloína Delgado Silván. Enfermera. Centro de Salud Perales del Río.
71. Enrique Tavira García. Ciudadano.
72. Esmeralda Gala Molina. Médico. Centro Coordinador de Urgencias. SUMMA 112.
73. Esmeralda González Sánchez. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
74. Esmeralda Rúa Sanz. UME-14 Colmenar Viejo.
75. Esteban del Pozo García. Enfermero. Hospital Dr. Rodríguez Lafora.
76. Eulalia Alcalde Cornejo. Asociación ConArtritis.
77. Eva Martínez Savoini. Supervisora de Unidad. Hospital Universitario Infanta Leonor.
78. Fernando Martínez Sagasti. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
79. Fernando Moreno Pizarro. Ciudadano.
80. Francisca Carrión Nieto. Técnico de la Subdirección General de Promoción, Prevención y Educación para la Salud.
81. Francisco Ferre Navarrete. Jefe Servicio Psiquiatría. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
82. Francisco Javier Rivas Flores. Médico Gestión de Pacientes. Hospital Universitario de Fuenlabrada
83. Gabriel Heras La Calle. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Torrejón. Creador de Proyecto HU-CI.
84. Gonzalo de la Cerda Sainz de los Terreros. Médico. Barking, Havering & Redbridge University Hospitals NHS Trust.
85. Guillermo Fernández Delgado. Ciudadano.
86. Guillermo Petersen Guitarte. Coordinador Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental.
87. Ignacio Juez Martel. Médico oncólogo. Hospital Universitario de Fuenlabrada.
88. Ignacio Latorre Marco. Enfermero de UCI. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda.
89. Isabel Arrabé Yuste. Subdirectora de Gestión y Servicios Generales. Hospital Universitario Príncipe de Asturias.
90. Isabel Bartolomé Núñez. Personal de Información. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
91. Isabel Izquierdo Membrilla. Enfermera. Medicina Preventiva y Calidad. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
92. Javier Roldán San Juan. Enfermero Responsable de Centro. Dirección Asistencial Oeste.
93. Jesús Corres González. Médico. Jefe de Estudios. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
94. Jesús Morente López. Enfermero. Hospital Universitario La Paz.
95. Joaquín González Revaldería. Coordinador de Calidad. Hospital Universitario Getafe.
96. Joaquín Marina Ocaña. Técnico Superior. Servicio de Atención al Paciente. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
97. José Alberto Gamero Bodallo. Técnico de la Subdirección General de Innovación y Arquitectura Tecnológica.
98. José Ángel Vicente Cabanillas. Federación Regional de Asociaciones Vecinales de Madrid.
99. José Antonio Ángel Sesmero. Enfermero. Hospital Universitario Infanta Leonor.
100. José Carlos Igeño Cano. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario San Juan de Dios. Córdoba
101. José Francisco Sánchez Prieto. Director de Gestión. Hospital Universitario Príncipe de Asturias.
102. José Francisco Soto Bonel. Gerente del Hospital Universitario Clínico San Carlos.
103. José Luis Benito Sayago. Ciudadano.
104. José Luis Díaz Fernández. Ciudadano. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
105. José Luis Jiménez Arana. Asociación de Pacientes Coronarios (APACOR).
106. José Luis Morillo López. Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria.
107. José Luis Teruel Briones. Jefe Sección de Nefrología. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
108. José Luis Villanueva Marcos. Técnico de la Subdirección General de Información y Atención al Paciente.
109. José Manuel Gómez García. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
110. José Manuel Salamanca Escobedo. Médico. Subdirección General de Planificación Sanitaria y Aseguramiento.
111. José Manuel Velasco Bueno. Enfermero. Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga.
112. José Ramón Pérez García. Ciudadano.
113. Juan Antonio Ruiz Usabiaga. Enfermero. Servicio de Atención al Paciente. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
114. Juan Carlos Montejo González. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario 12 de Octubre.
115. Juan Ferrándiz Santos. Técnico de la Subdirección General de Calidad Asistencial.
116. Juan Ignacio Sánchez Díaz. Médico especialista en Pediatría. Hospital Universitario 12 de Octubre.
117. Juana Mateos Rodilla. Técnico de Apoyo de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
118. Julia Domínguez Bidagor. Técnico de la Subdirección General de Promoción, Prevención y Educación para la Salud.
119. Julia Fernández Bueno. Médico. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario de La Princesa.
120. Laura Carrasco Martín. Asociación de pacientes Parkinson.
121. Laura de la Cueva Ariza. Enfermera. Universidad de Barcelona.
122. Laura Díaz Castellano. Enfermera. Hospital Universitario 12 de Octubre.
123. Laureano Folgar Erades. Jefe del Servicio Obstetricia y Ginecología. Hospital Universitario Sureste.
124. Leonor Brioso Cabrero. UAD-E S-8 Fuenlabrada.
125. Lorena Diez Ortega. Fundación Aladina.
126. Lorena Patricia Peña González. Pediatra. Hospital Universitario Infanta Elena.
127. Lourdes Martínez Muñoz. Gerente de Cuidados.
128. Luis Carlos Martínez Aguado. Jefe del Servicio Información, Trabajo Social y Atención al Paciente. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
129. Luis Sanjuanbenito Aguirre. Jefe de Sº Neurocirugía –jubila-do-. Presidente Comité de Ética Asistencial. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
130. Mª Ángeles Pérez Martín. Pediatra. Servicio de Urgencias. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
131. Mª Ángeles Planchuelo Santos. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
132. Mª Cruz Calvete González. Trabajadora Social. Hospital Universitario 12 de Octubre.
133. Mª de los Ángeles Ceballos Hernansanz. Encargada del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
134. Mª del Mar Muñoz Ruano. Ciudadana.
135. Mª del Rosario Zamora Arjona. Enfermera de la Unidad de Hospitalización de Geriátrica. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
136. Mª Dolores Minguillón Sánchez. Auxiliar de Enfermería. Servicio de Oncología. Hospital Universitario 12 de Octubre.
137. Mª Jesús Cerracín Arranz. Matrona Centro de Salud Jazmín.
138. Mª Jesús Saldaña Martínez. Médico. SUAP 41 Torrejón de Ardoz. SUMMA 112
139. Mª Jesús Sánchez Moreno. Farmacéutica. Subdirección General de Sanidad Ambiental.

140. M^a José Cordón Castosa. Matrona. Supervisora Parto. Hospital Universitario Rey Juan Carlos.
141. M^a José Espinosa Altozano. Informadora del Servicio de Urgencias. Hospital Universitario Príncipe de Asturias.
142. M^a José Jiménez Aguado. Trabajadora Social. Hospital Universitario 12 Octubre.
143. M^a Luisa Cachón Rodríguez. Médico. Centro de Salud José M^a Llanos.
144. M^a Luisa González Hernando. Enfermera. Gerencia de Cuidados.
145. M^a Neyi Francisco Morejón. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
146. M^a Victoria Escobar García. Enfermera Pal 24. SUMMA 112.
147. M^a Victoria Ramos Casado. Responsable UVI Pediátrica. Hospital Universitario 12 Octubre.
148. M^a Arantazu Menchaca Anduaga. Directora de Enfermería del SUMMA-112.
149. Magdalena Sánchez Sobrino. Coordinadora Regional de Cuidados Paliativos.
150. Manuel Ibáñez Pardo. Director de Enfermería. Hospital Universitario del Sureste.
151. Manuela Monleón Just. Enfermera. Equipo de Atención Paliativa Domiciliario Legazpi.
152. Margarita Abbud Mas. Pediatra. Centro de Salud Monóvar.
153. Margarita Salinero Aceituno. Coordinadora de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
154. Mari Cruz Martín Delgado. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Torrejón.
155. María Acevedo Nuevo. Enfermera. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda.
156. María Ara Ramos. Responsable Coordinación Auxiliares Administrativos. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
157. María Isabel Martínez Ortuño. Técnico. Servicio de Atención al Paciente. Hospital Universitario Puerta de Hierro.
158. María Pérez Parra. Auxiliar de enfermería. Hospital El Escorial.
159. María Pita Juárez. Enfermera Servicio Coordinador de Urgencias. SUMMA 112.
160. Marisol Casasola Valero. Enfermera. Jefe Servicio de Atención al Paciente. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
161. Marisol Holanda Peña. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander.
162. Marta Blázquez Viedma. Técnico de Recursos Humanos. Responsable de Formación e Investigación. Hospital Universitario Infanta Cristina.
163. Marta del Olmo Rodríguez. Directora del Servicio de Información y Atención al Paciente. Hospitales Universitarios Fundación Jiménez Díaz, Infanta Elena y Rey Juan Carlos y Hospital General de Villalba.
164. Marta Medina del Río. Fundación Menudos Corazones.
165. Marta Parra Casado. Arquitecta. Estudio Arquitectura de Maternidades.
166. Marta Reyes Torres. VIR 8 Fuente El Saz.
167. Matías Fernández Romero. Celador. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
168. Mercedes Herrando Sancho. Auxiliar Administrativo. Servicio de Atención al Paciente. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
169. Mercedes Martínez Acevedo. Médico de Familia. Centro de Salud Infanta Mercedes.
170. Mercedes Mena Crespo. Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería. Equipo de Atención Paliativa Domiciliario Legazpi.
171. Mercedes Navío Acosta. Psiquiatra. Coordinadora Asistencial Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental.
172. Miguel Amengual Pliego. Director de Continuidad Asistencial. Hospital Universitario La Paz.
173. Miguel Ángel Real Pérez. Médico de Familia. Centro de Salud Carabanchel Alto.
174. Miguel Ángel Romera Ortega. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda.
175. Miguel Cañamares Clemente. UAD Buitrago de Lozoya.
176. Miguel Cuchi Alfaro. Coordinador de Admisión. Sistemas de Información Asistencial y Documentación Clínica. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
177. Milagros Escribano Merino. Celadora. Hospital Central de la Cruz Roja.
178. Miriam Castro Benito. Enfermera y responsable de Enfermería. Centro de Salud Alpes.
179. Miriam Sánchez Crespo. Celadora SUAP 8. Avenida de Portugal.
180. Mónica Ferrero Rodríguez. Interiorista. Lab In Action.
181. Montserrat Graell Berna. Coordinadora del Servicio de Psiquiatría. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
182. Natacha Bolaños Fernández. Ciudadana. Grupo Español de Pacientes con Cáncer.
183. Nicolás Nin Vaeza. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Español Montevideo. Uruguay.
184. Nieves Franco Garrobo. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario de Móstoles.
185. Nieves Hernández Cuadra. Directora de Enfermería. Hospital Rodríguez Lafora.
186. Nuria Fernández de Cano Martín. Subdirectora General de Continuidad Asistencial.
187. Nuria Mira Carballo. Enfermera. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
188. Nuria Pérez de Lucas. Médico. Equipo de Atención Paliativa Domiciliario Arroyo de la Media Legua.
189. Nury Alejo Brú. Enfermera. Responsable UAP. Dirección Asistencial Centro.
190. Olga Nieto García. Enfermera. Centro de Salud Martínez de la Riva.
191. Óscar Jiménez Salvador. Arquitecto.
192. Óscar Pajares González-Gallego. Enfermero Salud Mental. Centro de Salud Mental Fuencarral.
193. Paula Gómez Vela. Arquitecta.
194. Paz Gallardo Delgado. Técnico de Cuidados Auxiliares de Enfermería. Hospital Universitario del Tajo.
195. Pedro Corral Martínez. Técnico de apoyo. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
196. Pedro de la Oliva Senovilla. Médico especialista en Pediatría. Hospital Universitario La Paz.
197. Pedro Galdos Anuncibay. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda.
198. Pedro Sanz Correcher. Coordinador Urgencias Psiquiatría. Hospital Universitario 12 Octubre.
199. Pedro Villaruel González-Elípe. Jefe del Servicio Urgencias. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
200. Piedad Rubio Quintana. Técnico de Cuidados Auxiliares de Enfermería y Psicóloga. Hospital Central de la Cruz Roja San José y Santa Adela.
201. Pilar Caminero Luna. Enfermera. Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental.
202. Pilar Delgado Hito. Enfermera. Universidad de Barcelona.
203. Pilar Garrido López. Médico oncóloga. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
204. Pilar Rivera Moreno-Chocano. Jefe de Servicio de Información-Oficina web. Subdirección General de Información y Atención al Paciente.
205. Ramón Santos Domínguez. Enfermero. Fisioterapeuta. Hospital MD Anderson.
206. Raquel Nieto Argenta. Expaciente de UCI. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda.
207. Raquel Nieto Martín de Argenta. Ciudadana.
208. Raúl Muñoz Romo. UME 10 Alcorcón.
209. Ricardo González Tejada. Director de Centro de Salud San Fermín.
210. Ricardo José Salto Gómez. Jefe del Servicio de Información, Coordinación y Apoyo. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
211. Rosa Ana Muñoz Codoceo. Pediatra. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

212. Rosa Gómez de Merodio Sarri. Coordinadora de Calidad. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
213. Rosa Iglesias Otero. Jefa de Servicio de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
214. Rosa M^ª Guindal Moreno. Jefe Unidad de Atención al Usuario. Centro de Salud Isabel II.
215. Rosa M^ª Sandin de la Arada. Trabajadora Social. Servicio de Onco-Hematología y Trasplante. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
216. Rosa Ortega Reinoso. Enfermera. Centro de Salud San Fermín.
217. Rosario Luís-Yagüe López. Técnico de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
218. Rosario San Román Carbajo. Trabajadora Social. Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental.
219. Rosario Sánchez Herrero. Trabajadora Social. Hospital Universitario Santa Cristina.
220. Sagrario Carmona Sánchez. Responsable de la Unidad de Atención Al Usuario. Centro de Salud Doctor Cirajas.
221. Santiago Martín Clemares. Jefe Equipo Administrativo. Servicio de Atención al Paciente. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
222. Sergio Arenas Hernández. Supervisor de Enfermería de Hospitalización Quirúrgica. Hospital Universitario del Tajo.
223. Soledad Díaz Mora. Responsable de Enfermería. Centro de Salud Almendrales.
224. Sonia Bravo Turpin. Jefe Unidad de Enfermería de Cuidados Paliativos. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
225. Sonia García de San José. Directora Médico. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
226. Sonia López Palacios. Directora Asistencial Enfermera. Dirección Asistencial Centro.
227. Vanesa Rodríguez Rodríguez. Supervisora del Servicio de Urgencias. Hospital Universitario Infanta Sofía.
228. Verónica Rojas Jara. Enfermera. Universidad de los Andes. Santiago de Chile. Chile.
229. Vicente Gómez-Tello. Médico especialista en Medicina Intensiva. Hospital Universitario Moncloa.
230. Víctor Sánchez Galante. Mesa Enfermería. SCU
231. Yaincoa Pérez Barba. SUAP-3. Villaverde.
232. Yolanda Del Rey Granada. Técnico de la Gerencia Asistencial de Atención Primaria.



15. Epílogo



Plan de humanización... todo comienzo tiene su magia

Si bien un epílogo suele ser una recapitulación, análisis y reflexión del texto que pretende cerrar, éste no es un epílogo a la clásica usanza, puesto que ni el texto, ni quien lo escribe, es convencional. Este es un epílogo al Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria, que la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid ha dado a luz, en el seno de la Dirección General de Coordinación de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria, y más concretamente por la Subdirección de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Debo agradecer y reconocer encarecidamente el trabajo intenso y constante de casi 200 profesionales de todos los ámbitos asistenciales, asociaciones de pacientes y organizaciones ciudadanas, que conducidos por nuestra dirección, han sido capaces de plasmar y materializar una idea y un concepto que subyace en nuestras conciencias y en nuestra intuición y que no es otra que, la asistencia sanitaria debe de apoyarse y respaldarse en los auténticos valores humanos, para convertirla de buena en excelente, de neutra en cercana y de universal en personalizada.

Este plan ha conseguido el hito de estar desarrollado entre profesionales del ámbito sanitario y ciudadanos, por lo que es el primer plan donde la voz del ciudadano no sólo ha sido escuchada sino que ha sido activa y determinante.

Nuestra propuesta está basada en una re-humanización de esta asistencia, partiendo de la base ineludible y objetiva de que no puede darse atención sanitaria que no sea humana. Al fin y al cabo se realiza de humanos hacia humanos. De profesionales humanos, capacitados técnicamente, hacia humanos dolientes que necesitan de cuidados, ayuda y sanación.

Nuestro sistema sanitario, según reflejan todas las encuestas de satisfacción ciudadanas y barómetros sanitarios, es de gran calidad y está muy bien valorado. Nuestros ámbitos asistenciales, desde la atención primaria hasta la atención hospitalaria, pasando por la atención domiciliaria, la salud mental o los cuidados paliativos, son altamente cualificados, con gran capacitación de sus profesionales, orientada a la eficacia y eficiencia en la resolución de los problemas. No obstante, no podemos quedarnos en la complacencia de ser buenos, puesto que aún tenemos que fortalecer nuestras aptitudes, actitudes y acciones en los verdaderos valores del ser humano, como son la empatía, la cercanía, el compromiso, la entrega y la voluntad de servicio, todo ello orientado a garantizar la dignidad del ser humano y orientarnos hacia la excelencia.

Solo a través de un cambio de cultura de la organización, que se apoye en estos valores humanos y los haga compatibles con los avances tecnológicos, podremos conseguir que el paciente del ictus que ocupa una cama de hospital, sea una persona con nombres, apellidos, familia, situación socio-laboral..., con el reconocimiento de su biografía, sus inquietudes, sus miedos y sus anhelos. En definitiva, tenemos que realizar un intenso esfuerzo por personalizar cada acto sanitario, sea éste realizado por los profesionales sanitarios, o por cualquier persona que esté en el entorno sanitario, independientemente de su condición o categoría.

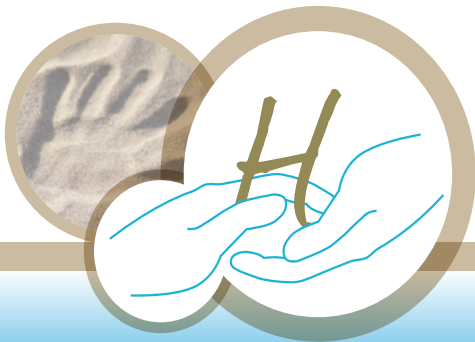
Este epílogo pretende ser un comienzo, el comienzo de una verdadera "revolución", orientada al ser humano pleno, al objeto de nuestro interés, ayudar a los enfermos y sus familias. Un cambio que revolucione nuestras conciencias, pero sobretudo nuestros afectos, pues el cambio de cultura de la organización debe producirse desde un liderazgo afectivo de los equipos directivos que abran la organización a una sociedad civil empoderada, informada y formada, en definitiva una sociedad civil vertebrada, participativa y democrática.

"*Todo comienzo tiene su magia*", relataba el premio Nobel de literatura Hermann Hesse. Y sin lugar a dudas, el comienzo y nacimiento de este Plan de la Organización Sanitaria madrileña, la tiene; pero más mágico, embriagador y retador, será su implementación, su desarrollo y despliegue. Es aquí donde se necesita del concurso y responsabilidad de toda la organización y donde como seres humanos y profesionales comprometidos, debemos superarnos a nosotros mismos. Demostremos lo excelso de nuestras acciones. La Subdirección General de Humanización solo ha puesto el andamiaje y el marco de desarrollo, ahora somos nosotros, los profesionales de la sanidad madrileña, los que debemos subir a él, alzarnos y pintar la Capilla Sixtina de los afectos y emociones de nuestros pacientes y familiares, los nuestros y los de nuestros compañeros.

Debo dar las gracias a la Consejería de Sanidad por dar respuesta a la pregunta de mi viejo maestro el Dr. Pedro Laín Entralgo, que cuando en su lecho de muerte le manifestaba mi agradecimiento por sus enseñanzas sobre las humanidades médicas y sus lecciones, me lanzó: "*Espero, Dr. Zarco, que todo esto le sirva para algo, utilícelo para sus pacientes*". Maestro, aquí está la respuesta.

Julio Zarco Rodríguez

Director General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria

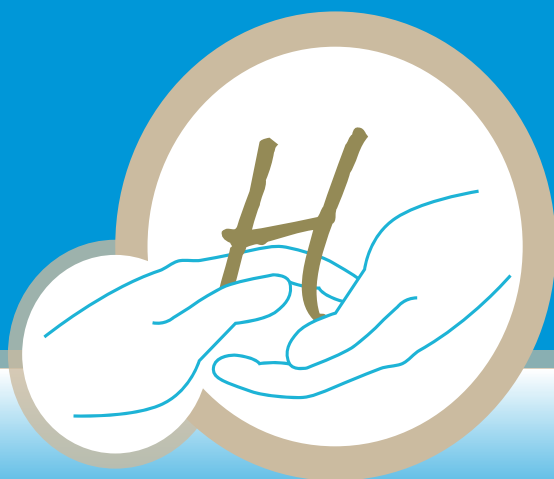


16. Agradecimiento

A todas las personas que han hecho posible este plan, nuestro más profundo agradecimiento por la dedicación, esfuerzo, entusiasmo y compromiso para hacerlo realidad.



"... porque con nuestros cuidados tenemos el privilegio de cambiar la vida, la salud y el bienestar de muchas personas."



Con este Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019, la Consejería de Sanidad pretende rendir tributo a los usuarios del sistema sanitario público de la Comunidad de Madrid, con el convencimiento de que, junto con la mejor atención científico-técnica, es necesario continuar impulsando y desarrollando estrategias e intervenciones que mejoren y garanticen una asistencia sanitaria humanizada y cercana.

Este Plan se dirige a pacientes, familiares, personas cuidadoras, ciudadanos en general, profesionales y directivos de la Consejería de Sanidad. Aborda momentos claves de la asistencia, como la acogida y la despedida o el inicio y final de la vida, y contempla dimensiones como la información, la comunicación, la formación, el trato, el entorno y la relación, alcanzando a todos los ámbitos asistenciales y teniendo en consideración áreas de especial relevancia como urgencias, hospitalización, oncología, salud mental y cuidados intensivos; asimismo pone en valor la promoción de la capacitación de las personas en el autocuidado de su salud. Todo ello con el fin de consolidar una cultura propia e identificadora del sistema sanitario madrileño.

En el diseño y elaboración han colaborado pacientes, cuidadores y ciudadanos, así como profesionales y directivos de la Consejería de Sanidad. Esta participación ciudadana y de profesionales constituye una de las fortalezas de este Plan, ya que ha permitido definir e incorporar estrategias y actuaciones, a partir de sus opiniones y propuestas, sobre las necesidades, demandas y expectativas en relación con la humanización de la asistencia sanitaria.

