



II CERTAMEN MEJORES PROYECTOS DE HUMANIZACIÓN

TÍTULO

“Aula de pacientes críticos y sus familiares en el Hospital Universitario de Galdakao-Usansolo”

RESUMEN

La justificación de la instauración de un aula de familias y pacientes críticos viene dada porque las consecuciones de sus objetivos avalan una mejor coordinación de los cuidados, contribuye en la seguridad del paciente con la realización de menor número de errores y mejora la experiencia de la familia y del paciente durante su ingreso en una unidad de críticos.

Debemos distinguir 3 apartados en la estructura del Aula:

1. Educación y formación: Necesidades cognitivas: no podemos hacer partícipe a la familia si desconocen de qué hablamos. Previo a la implicación en los cuidados deben tener unas nociones básicas que cubran sus necesidades cognitivas.

Se ha articulado la elaboración de videos, talleres y/o sesiones formativas in situ (box) con distintos temas a abordar: entorno UCI/ presentación de la unidad, conocimiento de los profesionales, de los aparatos...; aseo y cuidados básicos del paciente crítico; alimentación del paciente ingresado en UCI; movilización: (cambios posturales, deambulación...); delirio, sedación; alta a planta de hospitalización o, en caso contrario, desenlace funesto.

2. Participación e implicación de la familia en los cuidados: Necesidades prácticas: se han diferenciado 3 momentos impactantes para la familia que pueden generar confusión e incertidumbre:

2.1 Al ingreso del paciente en UCI o fase de confusión inicial: hemos de aprender quién es el paciente como persona, sus referencias y valores, qué espacio ocupa la persona en la familia...

2.2 Durante la estancia o fase de observación y evaluación del cuidado a su familiar: en este momento hemos de preparar previamente a las familias y reducir o eliminar limitaciones que carezcan de justificación.

2.3 Al alta del paciente a planta de hospitalización o fase de incertidumbre y ambivalencia: en este momento ayudaremos a la obtención de recursos para cubrir necesidades.

El objetivo es brindar a la familia la posibilidad de participar en los cuidados de su familiar, incluir a la familia en la asistencia al paciente y ofrecer la posibilidad de participación en los cuidados; implicar al familiar en los cuidados del paciente e instar al personal a que se acostumbre a trabajar en presencia de la familia.



3. Acompañamiento a la familia: necesidades emocionales y sociales.

Objetivo: anticipar a las familias las situaciones de incertidumbre, abandono, soledad, vulnerabilidad, ambivalencia...

Se observan 2 situaciones posibles: 1) Familia de paciente con evolución y traslado a planta de hospitalización: proporcionar a la familia información y nociones sobre los cuidados y necesidades que el paciente pudiera requerir, y formación sobre las mismas. Contribuimos a mitigar la incertidumbre de ambos (paciente y familiar). 2) Familia de paciente con mala evolución y desenlace funesto: fomentar el acompañamiento y propiciar la despedida; proporcionar información por la misma persona, sencilla y simple; escucha activa: escucharles y que expresen con libertad; conceder tiempo a los familiares, darles espacio.

Con este proyecto pondríamos el foco no sólo en la persona del paciente sino también en las familias y allegados, en sus necesidades y deseos, integrándoles realmente en la relación asistencial y haciéndoles partícipes de la misma, contribuyendo a una firme humanización de la asistencia sanitaria.

JUSTIFICACIÓN

No es baladí, y así se recoge en las investigaciones más recientes, que el ingreso de un familiar o allegado en un hospital genera un gran impacto en la familia. Todo gira en torno al paciente ingresado y se suele adecuar la vida en función de las necesidades de ese miembro familiar ingresado. Si a esto añadimos que, la gravedad y el estado crítico, pueden dar como resultado su ingreso o traslado a una Unidad de Cuidados Críticos (UCI), en el resto de componentes de esa unidad familiar el desconcierto y la incertidumbre aumentan. Además, tendríamos que sumar el entorno de estas unidades altamente tecnificadas, donde los aparatos ganan terreno y las máquinas, cables y demás instrumentos de última generación campan a sus anchas.

La familia queda relegada a un segundo plano donde tienen la sensación de no ser escuchada, donde sus necesidades no cuentan, donde no pueden quejarse porque su familiar es el que está enfermo y está grave. Los sentimientos de desconcierto, desconocimiento, desasosiego, impotencia, de no saber qué hacer, son los que transmiten las familias de los pacientes ingresados en las UCIS.

Por otro lado, los cuidados y actividades en torno al paciente, se realizan “a puerta cerrada”, ocultos a la vista de la familia y sus componentes, que presuponen que lo que se le hace a su familiar es bueno, “lo mejor para él”, pero muchas veces sin su conocimiento y por supuesto sin su participación.

En base a lo expuesto, la implementación de proyectos dirigidos a las familias de los pacientes ingresados, incluyendo a todos los agentes inmersos en los cuidados (desde los pacientes, pasando por los familiares hasta llegar a los profesionales), nos acerca todavía más a la humanización de los cuidados y la mejora de las experiencias de todas las personas implicadas en ellos.



PLANIFICACIÓN Y/O CRONOGRAMA

Tres apartados del proyecto:

1. Educación y formación a la familia y/o allegados.
2. Participación e implicación de la familia y/o allegados en los cuidados.
3. Acompañamiento a la familia y/o allegados.

Se diferencian tres momentos:

1. Al ingreso del familiar en UCI: podríamos llamarla fase de confusión inicial. Aprender quién es el paciente como persona. La edad no es un criterio. Lo importante son sus referencias y valores. Qué espacio ocupa la persona en la familia.
2. Durante la estancia: vamos a llamarla fase de observación y evaluación del cuidado a su familiar.
 - Preparación previa a las familias.
 - Reducir o eliminar limitaciones impuestas para las que no haya justificaciones.
3. Al alta del paciente a planta de hospitalización o bien mala evolución y desenlace funesto: Incertidumbre y ambivalencia, es la fase de búsqueda, obtención de recursos para cubrir necesidades o en su caso para afrontar la pérdida.

ENFOQUE

Cuando se muestra que las familias son importantes se establece confianza mejorando la relación asistencial con el paciente y con la propia familia.

En este contexto y para nuestro proyecto hemos partido de dos premisas:

- La Familia: NO son visitas. La familia ACOMPAÑA. Se visita un museo, una plaza, un monumento...las familias son acompañantes y pueden convertirse en aliados de los profesionales que se ocupan de la asistencia del paciente.
- Nos preguntamos qué es eso tan misterioso que no podamos enseñar a la familia, qué es lo que en las UCIs debemos mantener oculto a los ojos de las familias.

Para poder desarrollar el proyecto y organizarlo se ha formado un grupo de trabajo de profesionales que desarrollan su actividad laboral en esta UCI. Personal que integran todas las categorías sanitarias: facultativos, enfermería, y técnicos auxiliares de enfermería. Así mismo, dependiendo del tema a abordar y de las necesidades mostradas por los familiares y/o allegados, se incorporarán otros profesionales de la unidad (fisioterapeutas), o profesionales de otras ramas como la psicología.



DESARROLLO Y EJECUCIÓN

1.-Educación y formación: Necesidades cognitivas

No podemos hacer partícipe a la familia si desconocen de lo que hablamos.

Previo a la implicación en los cuidados deben tener unas nociones básicas que cubran las necesidades cognitivas que puedan tener.

* Información: debemos proporcionar toda la información necesaria sobre la enfermedad y los cuidados que requiera el enfermo, adecuándola al cuidador (familiar o allegado). Que sea clara, precisa y adaptada a la situación y adecuada al momento. Debe tener información de la evolución de la enfermedad, y de las distintas etapas de la misma, para saber afrontar las diferentes necesidades que van a surgir.

* Conocimiento: dotar a los cuidadores de la instrucción necesaria para poder realizar satisfactoriamente los cuidados de calidad. Es lo que les va a dotar de competencia.

* Delegación de poder: son ellos los que deben realizar las tareas tendentes a la satisfacción de las necesidades del enfermo en la medida en que ellos no puedan realizarlas, y será el propio enfermo el que determine donde pone el límite a su autonomía y donde comienza la prestación de ayuda de los demás.

* Reconocimiento: debemos reconocer la labor que realizan la familia o allegados, los cuidadores, ya sean principales, secundarios, ocasionales...

Temas a abordar:

- Entorno UCI/ presentación de la unidad, de los profesionales, del entorno, las salas, de los aparatos, maquinas, instrumentos... que configuran el entorno del paciente.
Así mismo se les facilitara información sobre cuestiones procedimentales y de manejo: horarios de información y visitas, así como de servicios adicionales (trabajadores sociales, servicio espiritualidad).
- Aseo y cuidados básicos del paciente crítico (Incluidos los cuidados de la piel).
- Alimentación el paciente ingresado en UCI, en diferentes estados y /o portador de distintos dispositivos (sonda nasogástrica, o nasoyeyunal; traqueotomía, ostomía...)
- Movilización: cambios posturales, deambulación.
- Informar sobre drenajes y dispositivos de eliminación o de evacuación: sonda vesical, rectal, drenajes evacuación o aspiración de secreciones...
- Delirio, sedación.
- Alta a planta

Propuestas: Elaboración de videos, sesiones in situ (box) y talleres.

1.- Videos utilizaremos **la Guía para familiares** que tenemos elaborada desde el Grupo de Humanización y donde se contempla buena parte de la información que tratamos de transmitir a través de este método visual. Dos medios de visualización: YouTube y Facebook.



a.-) Presentación básica: incluiremos equipación y dotación del box, así como mención de los sonidos de los aparatos y alarmas (contaminación acústica, diferente sonidos, importancia o gravedad...).

Habrà una parte referida al personal donde se mencionará los turnos, cambios de personal y transferencia de información.

b).- Más explícitos o específicos: limpieza cánula, alimentación con traqueotomía...

Guión del video de presentación:

- voz en off con presentación de la UCI, acceso y boxes.
- 3' de información castellano/euskera cada video o píldora informativa.
- Mostrar por un lado recursos tecnológicos.3'
- Mostrar por otro lado recursos humanos. 3'.

2.- Sesiones formativas IN SITU:

Deberemos contar con el consentimiento del familiar (que el familiar quiera).

Se llevarán a cabo en el propio box, aprovechando la visita y las preguntas que quieran hacer, resolviendo dudas que no tengan que ver estrictamente con la evolución del paciente de la cuál se ocupara su facultativo y enfermería responsable.

Lo podrá realizar cualquier profesional en su turno, no sería necesario un grupo concreto de formación. Todos nos involucramos, todos somos participes.

3.- Talleres: posibilidad de organizar dos tipos de talleres.

- Varios pacientes expertos/Familias: comparten su vivencia. Se genera una puesta en común buscando un sitio donde exponer lo vivido en la unidad de críticos durante el ingreso. Se busca un foro, un punto de encuentro, donde compartir las experiencias que genera el ingreso como paciente crítico y como familiar de un paciente con estas características.
- Un paciente experto y su familia comparte su experiencia con pacientes ingresados en esos momentos y familias. Transmitir comprensión de lo que está sucediendo por iguales, generando confianza y esperanza.

2. Participación e Implicación de la familia en los cuidados: Necesidades prácticas

Objetivos: brindar a la familia la posibilidad de participar en los cuidados, siempre que el paciente consienta y el familiar quiera.

- Incluir a la familia en los cuidados
- Implicar/ implicación familiar en los cuidados del paciente.
- Participación de la familia en los cuidados.



**Implicación = Información + Conocimiento + Delegación de poder +
+ Reconocimiento**

El éxito es un buen desarrollo de esta fórmula: *E. Lawler (2002)*.

La palabra **implicar** proviene del latín “implicare”, verbo transitivo que significa, envolver, enredar a alguien en algo, haciéndole tomar parte de él: la salud de su familiar. Hay que tener en cuenta una serie de aspectos:

- Lo que vamos a hacer es introducir al familiar en el cuidado de un enfermo y el **requisito principal y previo** es solicitar el visto bueno al enfermo. Es en él sobre el que recae la enfermedad y los cuidados que le son necesarios, por eso es importante solicitar su **autorización**, su conformidad en la medida que sea posible.
- Habrá que analizar la situación y estado del paciente, realizando un balance de riesgos beneficios de la participación del familiar y/o allegado con la actuación o procedimiento que se haya a realizar. Puede haber situaciones o técnicas que sean gravosas para el familiar, o en las que el propio paciente no de su autorización.
- Invitaríamos a participar siempre que quisieran y sin ningún tipo de obligación. Valorando su presencia y participación y sin realizar ningún juicio de valor con el mayor de los respetos.
- Para la implicación en el cuidado es necesaria **la disposición hacia ese cuidado**, se requiere querer hacerlo. Para la correcta calidad de los cuidados es necesario, no solo las buenas intenciones, sino la práctica de combinar actividades, actitudes y conocimientos de la situación.
- Los cuidados son, en numerosas ocasiones, los cuidados básicos y que se podría definir como los cuidados de la autoestima. Cuidados que son esenciales para poder seguir viviendo, y que reflejan la autonomía de una persona, los cuidados de la dignidad. Simples y rutinarias actividades diarias que uno realiza sin pensar, sin cuestionárselo pero que cuando no se pueden llevar a cabo nos damos cuenta de lo importantes que son y de lo bien que nos hacen sentirnos. Nos aportan confort, comodidad, bienestar..., detalles nimios, a veces, pero que nos transmiten la sensación de seguir siendo personas. Por eso son tan importantes.



Daríamos dar respuesta a la pregunta: ¿Qué pasa en la UCI que no puedan ver los familiares? ¿Cuál es esa cosa tan misteriosa que no pueden ver?. Se tendrá que cambiarla forma de trabajo y llevar a cabo los cuidados o actividades cuando el familiar esté presente:

- 1ª Fase: explicar lo que vamos hacer, por qué y cómo (en que consiste).
 - * Educación: de forma positiva, dando apoyo y oportunidad de poner en práctica los conocimientos adquirido, que previamente hemos transmitido. De esta forma se desarrolla la confianza en sí mismo y en lo que se realiza.

Por eso debemos articular de forma clara lo que pretendemos, mostrar con ejemplos (entrenamiento práctico) y reforzar el aprendizaje “haciendo que hagan”.
 - * Apoyo: proporcionando información y recursos, mostrar a las personas sus habilidades; animar para que contribuyan en esos cuidados y eliminar las barreras o las reticencias primeras que puedan surgir.
 - * Entrenamiento: es fundamental para aportar seguridad y confianza en lo que se hace, y por otra parte nos aseguramos de la realización adecuada de los cuidados.
 - * Asesoramiento: siempre y en todo momento, enseñando y explicando aclarando dudas, resolviendo problemas, lo que puede contribuir a conseguir un compromiso de realización adecuada de los cuidados.
- 2ª Fase: incluir a familiar en la realización, como uno más del equipo/ participación. Implicar es sinónimo de compromiso.

Implicación = Compromiso

3. Acompañamiento a la familia: Necesidades emocionales y sociales.

Objetivo: Anticipar en las familias los efectos de incertidumbre, abandono, soledad, vulnerabilidad, ambivalencia...

Dos situaciones/escenarios muy diferentes con necesidades a cubrir distintas:

3.1 Familia de paciente con evolución favorable de las causas que motivaron su ingreso en UCI y posteriormente traslado a planta de hospitalización.

La realidad empírica nos hace pensar que muchos pacientes son dados de alta de la UCI sin comprender sus limitaciones, la gravedad de las mismas y las expectativas de recuperación. La solución se centra en el conocimiento de los problemas, la adecuada orientación y el trabajo en equipo de forma entrelazada. Se ha realizado protocolo al alta de paciente crítico en UCI y su traslado a planta de hospitalización pero se va a incluir un apartado que recoja lo referente y referido a la familia.

Previo al alta, y cuando se vaya intuyendo ésta por el buen desenlace de la enfermedad, se irá informando, tanto al paciente como a la familia, de cuestiones



prácticas para que una vez llegue el momento, tengan herramientas para afrontar el paso a planta.

- 3.2 Familia de paciente con mala evolución y desenlace funesto.

En todo momento de la estancia de un paciente en un servicio sanitario hay que mostrar empatía pero quizá en el momento final, cuando la medicina no ha podido resolver la enfermedad y el desenlace es funesto, la empatía del personal sanitario, hacia esas las familias y de ese paciente, se deba mostrar con especial consideración. El paciente y su familia han de saber que se encuentra al cuidado de personal sensible y competente que entiende sus necesidades y tratará de satisfacerlas.

El personal sanitario ha de esforzarse, siempre dentro de las posibilidades, por ofrecer al paciente vivir su propia muerte alejándonos de la muerte fría y solitaria respetando sus valores y creencias.

Se mantendrá informada a la familia de la situación: Información por la misma persona, de forma clara, sencilla y simple. Reformulando esa información, para saber si están recibiendo, entendiendo bien esas explicaciones.

En la cercanía de la muerte, y en todo momento, el paciente debe ser tratado como un ser humano, con la atención debida por parte de médicos y personal de enfermería cambiando los objetivos de curación por los de confort.

Es primordial conseguir el bienestar del enfermo proporcionando alivio del dolor y comodidad del paciente. La analgesia y sedación adecuada, sin limitación de dosis, se convierten en aliados para este objetivo.

Con el fin de preservar la intimidad del paciente, así como, facilitar la despedida de sus seres queridos, se colocarán biombos en el box que aislen del entorno exterior.

Igualmente, con el fin de proporcionar las condiciones adecuadas de ambiente tranquilo, sin ruidos y respetando el silencio, se suprimirán o disminuirán las alarmas de monitores y dispositivos (bombas de infusión de medicamentos, de alimentación, ...) que fueran innecesarias.

Podemos y auspiciamos la despedida y acogemos a los familiares, acompañándolos en situaciones de final de la vida de un ser querido, tratando de satisfacer sus necesidades y dar cobertura a sus preferencias emocionales y espirituales. Se facilitará a la familia que acompañe al paciente durante el máximo de tiempo posible.

Mostraremos nuestra disponibilidad a los familiares para hacer frente a las necesidades o peticiones que estos pudieran tener, desde una infusión hasta una respuesta honesta a cualquiera de sus preguntas incluso apoyo psicológico. Hacerles saber que estamos en todo momento para lo que precise, respetando su dolor. Mostrando una escucha activa: escucharles y que también expresen lo que necesiten o sientan. Hay que conceder tiempo y dedicarles tiempo a los propios familiares.

Después del fallecimiento, mostraremos nuestras condolencias y se informará de todos los trámites que deben realizar.



DESPLIEGUE

Este proyecto está dirigido a los pacientes y familiares de la OSI Barrualde-Galdakao que lo precise, y haya sido ingresado en la UCI del Hospital Universitario Galdakao-Usansolo.

RESULTADOS

El análisis de los resultados se tiene previsto realizar después de un periodo de instauración del proyecto, año 2025, junto con el Servicio de Calidad Asistencial y el Servicio de Investigación.

Con este proyecto se estima buenos resultados en los 3 componentes de los cuidados:

- *Para los familiares:* ayudan a canalizar la ansiedad y evitar consecuencias del estrés acumulado; ayudan a expresar sentimientos, son fuentes de consuelo y seguridad. Mantienen vivo el vínculo con el paciente, afrontan mejor la situación y favorecen la recuperación psicológica, utilizándolo en su propio proceso de comprensión/aceptación de lo ocurrido, para mantener la esperanza, consideran que ayudan a humanizar las UCI, y a comunicar el sufrimiento de las familias. Además, constituye un complemento de la información verbal sobre el estado de salud de su familiar. Sirven para acceder, comprender y asimilar la información médica, y compartirla con resto de familia, concienciando del papel del cuidador, reforzando lazos familiares.

La percepción de los familiares es positiva y está relacionada con una mayor interacción con el personal. En este caso el mayor impacto se encuentra en la satisfacción de la familia respecto a los cuidados recibidos por su familiar.

Las principales necesidades de los familiares en estas unidades se relacionan principalmente con los siguientes conceptos: necesidades emocionales, necesidades informativas, de proximidad y seguridad. Estas necesidades se ven cubiertas de mejor manera fomentando la participación de los familiares en los cuidados de su familiar, generando una mejora evidente en la vivencia de la experiencia, disminuyendo su potencial traumático y ofreciéndoles mayor control sobre el estado de su familiar.

- Paciente: el impacto se ve reflejado principalmente en menores puntuaciones en el nivel de estrés, menor estancia en UCI, mejora de la percepción de la experiencia y mejora en la consecución de los objetivos médicos junto con mejor salud mental, durante y posterior al ingreso.
- Profesionales: si bien es cierto que, aunque este grupo puede percibir proyectos como este, como una carga extra en el desempeño de su trabajo, se han observado también beneficios de este tipo de proyectos en los profesionales. Entre ellos se encuentra la mejora de los procesos comunicativos con respecto a los familiares y pese a que la percepción sea contraria, de esta manera, fomentando la participación de los familiares, se puede disminuir la carga de trabajo de los profesionales.

En general:



Mejor coordinación de los cuidados/ mejora la comunicación.

Mejora la experiencia de la familia y los pacientes/ aumenta la calidad asistencial y el grado de satisfacción.

EVALUACIÓN Y REVISIÓN

El proyecto debe tener una implantación mínima para poder someterlo a evaluación, así como la obtención de resultados. Se pretende que durante este año 2024 y el año próximo 2025 se vaya progresivamente implantando en todos sus apartados. La evaluación de las acciones se producirá en conjunto a la evaluación de la calidad percibida de los pacientes y sus familiares y/o allegados ingresados en esta UCI, en un apartado expreso y con un cuestionario de preguntas elaborado ad hoc.

Se trata de un proyecto dinámico y en constante desarrollo que, además de lo ya organizado y estructurado, se irá nutriendo de las necesidades y peticiones de las familias y de los propios pacientes.

Queremos que se trate de un proyecto vivo, con la participación de todos los implicados en la relación asistencial y dentro de los profesionales con todas las categorías y con todas las personas que forman el personal de la Unidad.

CARÁCTER INNOVADOR

La integración de las familias, su participación de los cuidados críticos puede ser tomada con susceptibilidades debido a la costumbre arraigada de no contar con ellos y dejarlos al margen de los cuidados del paciente y de no abarcar sus necesidades y deseos. En numerosos ámbitos y más en el de los cuidados críticos, son el elemento realmente excluido y puesto en un segundo plano, e incluso son vistos como obstáculos, o elementos intrusivos de la relación.

Con este proyecto damos un giro de 360 °, integrando realmente en la relación asistencial a la familia, no solo haciéndola participe sino haciéndonos eco de sus necesidades y dando respuesta a sus interrogantes, mostrando un proyecto que abarca otro de los brazos de la humanización de la asistencia sanitaria.

DIVULGACIÓN

La divulgación del proyecto es amplia al ir encaminado a la atención de familias y pacientes críticos, con la colaboración de los propios pacientes y familias. La difusión no solo se podría realizar en el entorno más cercano, en la ciudadanía y sociedad cercana, sino que, una vez verificados los buenos resultados y comprobados los beneficios obtenidos, se publicarán en revistas científicas, médicas y/o de enfermería oportunas. Además, el proyecto podrá ser divulgado en distintos foros científicos y de encuentro entre profesionales sanitarios.

NIVEL DE APLICABILIDAD

El nivel de aplicabilidad de este proyecto es alto por estar organizado por los propios profesionales del servicio, con alto grado de motivación e implicación en este proyecto; contar con el apoyo en firme de las jefaturas de la unidad (Jefe de servicio y Supervisora), y, además, disponer de la aprobación de la Dirección y Gerencia del Hospital.

El aula de docencia de la unidad está a disposición para la formación y realización de los talleres y sesiones. Igualmente, se cuenta con los medios audiovisuales e informáticos del Servicio de Comunicación, que ha puesto a disposición de los responsables de este proyecto sus conocimientos para la ejecución del mismo en los aspectos que pudieran requerir de su colaboración y ayuda.

Por otro lado, este proyecto, su objetivo y desarrollo, no solo es extrapolable a otras unidades de cuidados intensivos de otros hospitales, sino que incluso puede servir de referencia y aplicarse en otros servicios dentro del propio hospital adecuándolo a la patología del que se trate.