

MANUAL DE BUENAS PRÁCTICAS EN HUMANIZACIÓN EN UNIDADES DE LESIÓN MEDULAR

Resumen:

La lesión medular es una patología compleja donde atendemos al paciente que atraviesa unas circunstancias especialmente traumáticas no solo desde el punto de vista físico sino también psicológico y social. Esta situación no solo afecta al paciente, sino también a sus familias. Es por lo que en las Unidades de lesión medular tenemos en cuenta el binomio paciente-familia sin olvidarnos de la carga emocional que hace mella en los profesionales que les atienden ya que suelen ser pacientes de larga estancia y esto lleva a situaciones de convivencia profesional/paciente-familia.

Podemos decir que nuestras Unidades tienen una alta complejidad de cuidados que precisan de un equipo altamente especializado. En España existen 13 Unidades de Lesionados Medulares cuyo objetivo es favorecer la independencia del paciente dentro de su situación de dependencia.

En 2016 con objeto de realizar trabajos en común e intercambio de buenas prácticas, se constituye un grupo de trabajo multidisciplinar para el abordaje de la vejiga neurógena, uno de los caballos de batalla presentes en nuestras unidades. Surge así el Panel EVEN con referentes de todas las Unidades de Lesionados de España.

En 2018, desde EVEN, nuestro panel de expertos, se propone un Proyecto de Humanización a llevar a cabo en las Unidades de LM. Surge así HUMANÍZALE, el primer proyecto integral de Humanización en las Unidades de Lesión Medular.

Más tarde de la mano del Proyecto HU-CI se ofreció una formación masiva a los profesionales de nuestras 13 Unidades y se les propone la realización de un Manual de Buenas prácticas al estilo del que ya había en la Unidades de Cuidados Críticos y Urgencias.

Surge así nuestro Manual con 145 Buenas Prácticas imbricadas en 9 líneas estratégicas

1. Equipo multidisciplinar que garantice el tratamiento rehabilitador integral del paciente.
2. Bienestar del paciente y familiares
3. Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados
4. Comunicación
5. Cuidados al profesional
6. Síndrome post-UCI y acogida en la unidad
7. Planificación al alta y continuidad de cuidados
8. Cuidados al final de la vida
9. Espacios humanizados

Justificación:

La clave de una asistencia humanizada reside en encontrar el balance adecuado entre un cuidado excelente basado en la evidencia y un trato humano que garantice el bienestar de los pacientes. Estos dos aspectos de la asistencia sanitaria lejos de ser excluyentes deben ser complementarios.

Humanizar la asistencia sanitaria implica dotar nuestras actuaciones de un trato personalizado que aborde aspectos tales como los valores, las creencias, el entorno del paciente y su familia. También es preciso que se conjugue con la comunicación, el trabajo en equipo y la continuidad de los cuidados, sin olvidar aquellas estrategias a tener en cuenta para cuidar a los profesionales que conforman nuestros equipos.

La necesidad de avanzar en humanización hace que el personal sanitario tengamos cada vez más en cuenta la visión del paciente. Debemos tratar a las personas, no a las enfermedades. La idiosincrasia de las Unidades de Lesión Medular donde el paciente y sus familias han pasado por una etapa disruptiva en sus vidas y toda la carga emocional que ello conlleva, nos ha dotado de un amplio bagaje en este abordaje de la atención.

El Manual de Buenas Prácticas para humanización de la asistencia en la Unidades de Lesión Medular es un trabajo colaborativo de un grupo multidisciplinar de profesionales expertos en esta patología con varios años de recorrido y que culmina en la creación de una serie de líneas estratégicas

centradas en la necesidad de proporcionar un modelo asistencial que garantice la calidad de nuestras acciones.

Los profesionales de la salud debemos ser garantes de los cuidados que prestamos a nuestros pacientes y sus familias y el objetivo final de nuestro trabajo es conseguir que las personas que utilizan nuestros servicios obtengan una atención sanitaria integral. Esto implica un compromiso y una responsabilidad en la que hay que conciliar calidad y calidez.

Planificación y/o cronograma, enfoque:

En una primera fase de sensibilización se realizaron una serie de reuniones entre el equipo multidisciplinar experto de las Unidades de Lesionados Medulares de España, llevando a cabo una tormenta de ideas sobre aspectos a mejorar en la asistencia humanizada al paciente, incluyendo la opinión del paciente/familia. Tras ello, se establece un programa de formación en Humanización basándose en la literatura sobre el proyecto HU-CI. Las siguientes acciones para la elaboración y redacción del plan fueron:

Conformar grupos de expertos.

Elaboración de un documento guía y elección de líneas de trabajo.

Desarrollo y ejecución:

Elaboración de una propuesta inicial/final de buenas prácticas.

Clasificación de las buenas prácticas.

Elaboración de una propuesta de criterios de medición.

Aportación de las referencias bibliográficas.

Revisión final del documento.

Maquetación e imprenta.

Despliegue y divulgación:

Se han editado manuales y dado a conocer en gran parte de las Unidades de Lesionados Medulares de España.

En estos momentos se está llevando a cabo una visualización del Manual a través de exposiciones fotográficas donde se tiene en cuenta no solo la parte profesional sino la personal de cada individuo. Estas exposiciones tienen el título de “Más humanos que nunca”.

Además se está divulgando el Manual a través de ponencias en Congresos Internacionales, nacionales y autonómicos y mediante la Web del Proyecto HUCI.

Resultados:

El Manual consta de 145 Buenas Prácticas repartidas en 9 líneas estratégicas:

1. Equipo multidisciplinar que garantice el tratamiento rehabilitador integral del paciente.

Esta línea estratégica se centra en la necesidad de proporcionar un modelo asistencial de EXCELENCIA que garantice la calidad de la asistencia y su eficiencia, una visión holística dentro de un modelo de humanización que permita un trabajo en equipo, que es la esencia del abordaje integral de las personas que han sufrido una lesión medular.

La metodología de trabajo en equipo con un abordaje multidisciplinar es un requisito indispensable en todas las ULMs. Asimismo, el planteamiento de objetivos explícitos, el consenso del equipo y el seguimiento periódico deben estar presentes en cualquier centro que atienda a estos pacientes.

2. Bienestar del paciente y familiares

El bienestar del paciente requiere una atención centrada en la persona, es muy importante cubrir las necesidades tanto físicas, psicológicas como sociales del paciente y de la familia. Conseguir dicho bienestar debe ser una prioridad del equipo de las ULMs. Es preciso identificar los factores que pueden causar sufrimiento y disconfort e intentar implementar todas las medidas posibles para evitarlo.

3. Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados

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

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

4. Comunicación

Los fallos de comunicación suelen ocasionar diversos conflictos entre pacientes, cuidadores y los propios profesionales, dificultando el trabajo en equipo y, sobre todo contribuye a la generación de efectos adversos, aumenta los costes de la asistencia e influye de forma general en la atención. Es responsabilidad de los profesionales establecer una comunicación completa, clara, precisa, consensuada y adaptada a la situación de cada paciente y familia, como valor esencial durante todo el proceso asistencial.

5. Cuidados al profesional

Los profesionales sanitarios desarrollan su trabajo la mayoría de las veces con un gran compromiso e implicación lo que proporciona una enorme satisfacción profesional cuando las expectativas se cumplen.

El trabajo se desarrolla con calidad, los pacientes mejoran, se evita el sufrimiento, se goza del reconocimiento merecido, etc. Sin embargo, cuando las expectativas profesionales no se cumplen o las condiciones de trabajo no son adecuadas, los profesionales de las Unidades de Lesión Medular pueden caer en un desgaste emocional que repercute tanto en su plano profesional como personal, fruto de la cronicidad y el carácter irreversible de esta situación. Para prevenir este síndrome, las

organizaciones tienen el deber de cuidar a sus profesionales, estableciendo estrategias específicas que permitan cubrir sus necesidades físicas, emocionales y psicológicas.

6. Síndrome post-UCI y acogida en la unidad

El Síndrome Post-Cuidados Intensivos (SPCI) afecta a un número importante de pacientes (30-50%) después de la enfermedad crítica.

La mayoría de los pacientes que ingresan en las ULMs son derivados de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) y frecuentemente han sufrido intervenciones quirúrgicas vertebrales y/o asocian secuelas de un politraumatismo u otras complicaciones médicas.

Un alto porcentaje de ellos puede presentar una serie de secuelas directamente relacionadas con su estancia en UCI tanto físicas como neuropsicológicas y emocionales que producen un gran impacto en la calidad de vida. Este Síndrome también puede afectar a sus familiares, quienes pueden presentar síntomas físicos (fatiga, alteraciones del sueño...) y psicológicos (ansiedad, estrés...), lo que requiere también el apoyo por parte del equipo sanitario.

Se debe incluir a las familias como parte fundamental para minimizar el SPCI, participando en el cuidado del paciente, ayudándole a permanecer orientado y reduciendo así el estrés de ambos.

7. Planificación al alta y continuidad de cuidados

Es preciso capacitar al paciente y la familia en su cuidado general y su adaptación. Cada persona tiene unas características únicas por lo que es necesario prestar atención individualizada.

Los conocimientos adecuados y las habilidades son importantes. Además, es fundamental la actitud y mantener el refuerzo positivo por parte de los profesionales.

El alta se debe planificar desde el ingreso nuestro objetivo debe ser que tanto el paciente como su familia adquieran los conocimientos necesarios para llevar a cabo sus autocuidados.

Debemos establecer contacto con el otro nivel de atención (Atención Primaria) para que desde el entorno del paciente se continúe la enseñanza y readaptación a su medio.

8. Cuidados al final de la vida

En los últimos tiempos estamos observando un cambio de paradigma en la lesión medular, siendo cada vez más frecuentes lesiones medulares traumáticas en personas de edad avanzada con comorbilidad sobreañadida. Asimismo, existe un aumento de pacientes con lesiones medulares de etiología no traumática secundaria a procesos oncológicos o a tratamientos quirúrgicos de otras patologías agresivos. Además, cabe destacar que las personas con LM crónica cada vez tienen una esperanza de vida mayor, alcanzando su final de vida con comorbilidades también mayores en número y complicación. Por ello es necesario protocolizar de protocolizar los cuidados al final de la vida, facilitando el bienestar del paciente y familia, para disminuir el sufrimiento en los planos físico, psicosocial y espiritual, y una adaptación de los cuidados al confort y deseos del paciente.

9. Espacios humanizados

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

Evaluación y revisión:

Las buenas prácticas se han categorizado en Básicas (B), aquellas que son obligatorias para conseguir un nivel mínimo de humanización; Avanzadas (A), aquellas que son obligatorias para avanzar a un mayor nivel de humanización; y Deseables (D), aquellas que serían deseables para alcanzar la excelencia en humanización.

Las buenas prácticas que recoge esta guía tienen carácter universal y son el fruto de un trabajo de expertos a lo largo de un año para que cualquier Unidad de lesión medular que tenga objetivos en este ámbito, pueda conocer e implementar dichas medidas.

Hemos realizado la auto evaluación de nuestro manual en el Hospital Virgen del Rocío con un porcentaje de cumplimiento de un 69%.

Carácter innovador:

Es el primer Manual de Buenas prácticas que se realiza en Unidades de Lesión Medular. Nuestro objetivo es conseguir la certificación por una Agencia Externa (AENOR) para dotar a las Unidades de Lesión Medular de carácter humanizado.

La autoevaluación es un proceso fundamental para poder conocer cuál es el grado de presencia de las buenas prácticas en humanización en las unidades de lesión medular de España y tras ello poder llevar a cabo una implantación e inicio de certificación de las unidades.

Nivel de aplicabilidad:

Las 145 Buenas Prácticas de este Manual son de sencilla aplicabilidad en todas las Unidades por lo que no es difícil que se pueda obtener la certificación ya sea en categoría básica, avanzada y/o deseable.