

Título

Programa SIGN-UCI: comunicar para sanar. Mejorando la atención a los pacientes y familias con discapacidad auditiva en UCI

Autores

María Dolores Rodríguez Huerta

Ana María Herrero Suárez-Bárcena

Ana Díaz-Cardiel Muñoz

Raquel López Fernández

Área temática 1 -Participación en el proceso de atención

Resumen ejecutivo

La implantación de un modelo de “puertas abiertas” en la unidad de cuidados intensivos (UCI) permitiendo el acompañamiento familiar, junto con el desarrollo de la “escuela de familias”, ha demostrado múltiples beneficios tanto para pacientes como para sus allegados. Tras siete años de experiencia con el programa la valoración global ha sido muy positiva. No obstante, el equipo profesional ha identificado áreas de mejora, especialmente en relación con la atención a personas sordas, sordociegas y con discapacidad auditiva. Una revisión de la literatura sobre las barreras comunicativas en entornos hospitalarios confirma que la falta de comunicación efectiva entre profesional y paciente afecta directamente a la atención y al tratamiento. Además, no siempre se cuenta con familiares que dominen la lengua de signos, ni estos están presentes en situaciones urgentes como un ingreso en UCI. Así mismo, es necesario considerar a los familiares con estas condiciones de salud en actividades dirigidas a ellos, garantizando su inclusión en igualdad de condiciones.

Ante esta realidad surge el programa SIGN-UCI: “Comunicar para Sanar”, con dos intervenciones específicas: a) la elaboración de un video completo del taller presencial “Cuídalo, aprendiendo juntos”, actualmente incluido la escuela de familias, con interpretación directa en lengua de signos por parte de un

profesional cualificado. Así, los familiares con algún tipo de discapacidad auditiva podrán acceder íntegramente a los contenidos formativos en igualdad de condiciones; b) se están desarrollando píldoras informativas en formato vídeo, también con intérprete de lengua de signos en tiempo real, destinadas a explicar los escenarios y situaciones más frecuentes durante el ingreso en UCI. Estos materiales estarán disponibles en una tablet dentro de la unidad, facilitando su utilización inmediata cuando sea necesario y mejorando la comprensión, la autonomía y la calidad de la atención.

El objetivo es la inclusión de las personas sordas, sordociegas y con discapacidad auditiva, tanto como pacientes como familiares en la atención en UCI. Se pretende garantizar una atención inclusiva, equitativa y de calidad, donde la comunicación sea una herramienta terapéutica que contribuya a sanar y humanizar la experiencia en la UCI.

Tras el reinicio de escuela de familias tras la pandemia, se incorporaron modificaciones basadas en las opiniones y demandas de los asistentes. Los resultados obtenidos en esta nueva etapa han sido comparables a los del periodo previo, tanto en participación como en satisfacción. Entre febrero y diciembre de 2024 se realizaron 16 sesiones con una asistencia total de 45 personas, con grupos de entre 4 y 8 participantes por sesión y edades diversas. Durante el año 2025 se ha observado la misma tendencia, con la realización de la actividad todos los meses del año (análisis de los datos en curso).

La evaluación específica del programa SIGN-UCI se realizará al finalizar 2026, incluyendo la perspectiva de profesionales, pacientes y familiares. Aunque los resultados estarán condicionados por tratarse de una minoría poblacional, se analizará especialmente la aceptación y viabilidad de la iniciativa, con el propósito de consolidar una atención inclusiva, equitativa y centrada en la comunicación como herramienta terapéutica y humanizadora.

Memoria

Justificación

La implantación de “puertas abiertas en UCI”, permitiendo el acompañamiento del familiar, así como “la escuela de familias” resulta beneficiosa en múltiples aspectos, pues la compañía de alguien cercano ayuda a orientar y tranquilizar al paciente, le mantiene más conectado con el medio durante el día, disminuyendo la necesidad de medicación psicotrópica, y al mismo tiempo, las movilizaciones pasivas que los familiares aprenden a realizarles previenen o disminuyen la rigidez articular y la pérdida de fuerza. Por otra parte, los allegados se sienten más satisfechos, menos ansiosos al tener la posibilidad de colaborar en la atención durante el ingreso. Diversos estudios centrados en este tipo de intervenciones de enfermería han revelado una mejora en la calidad percibida de los cuidados en la UCI y en el bienestar, depresión y ansiedad de la familia en relación con el suministro de información y la comunicación con los familiares (1-3).

La comunicación efectiva ha sido considerada en varios estudios científicos un pilar fundamental para proporcionar una atención sanitaria de calidad. Es necesaria para establecer una relación terapéutica exitosa entre los profesionales de la salud y los pacientes y familias, y proporciona mejores resultados clínicos y una toma de decisiones eficaz (4) Pero, ¿Qué ocurre con las personas que no pueden mantener una comunicación adecuada? Las barreras comunicativas no siempre son fáciles de salvar, y en un entorno tan hostil como la UCI, donde las personas se encuentran en una situación muy difícil, a veces la peor de su vida, esas barreras van a constituir un hándicap añadido.

Tras 7 años de experiencia con el programa de talleres para familiares “Cuídalo, aprendiendo juntos”, la valoración de esta actividad es muy positiva tanto para las familias como para los profesionales, sin embargo, siempre hay cabida para mejorar en base a las necesidades detectadas o demandadas por los usuarios. Por eso, el equipo de profesionales encargado del programa se ha hecho eco de diversas situaciones en las que se puede mejorar. Así, se ha puesto el foco en las personas con sordas, sordomudas y con discapacidad auditiva. Según la base de Datos del reconocimiento del Grado de Discapacidad de la Comunidad

Autónoma de Madrid (CAM) y el Instituto Nacional de Estadística, en la CAM en 2024 el número total de personas con discapacidad reconocida fue de 433.233. De ellas el 10% corresponden al grupo de discapacidad sensorial, visual, auditiva, sordoceguera o dolor (5). En el entorno hospitalario destaca una marcada barrera de comunicación debido al desconocimiento de la lengua de signos por parte del personal sanitario, y la ausencia de profesionales intérpretes. Problemas tanto para el paciente o familiar con la discapacidad como para los profesionales que se ven frustrados ante la dificultad de aplicar unos cuidados y atención de calidad. Diversos estudios internacionales han señalado que las personas sordas experimentan dificultades a la hora de relacionarse con los profesionales del sistema sanitario, principalmente en el proceso de comunicación, lo que afecta a la satisfacción que este colectivo tiene con la atención sanitaria que recibe y a la calidad de esta atención (6-10).

Se realizó una revisión de la literatura que abarca el panorama internacional sobre las barreras de comunicación a las que se enfrentan las personas sordas al acudir a instituciones médicas. Los autores concluyen que la falta de comunicación con el personal de salud ocasiona la carencia de comunicación efectiva entre enfermero y paciente, afectando la atención, el diagnóstico y el tratamiento médico (11).

Esta situación genera inseguridad, desinformación y, en casos graves, diagnósticos tardíos o erróneos. Es una responsabilidad de los profesionales de la salud ofrecer una atención de la mejor calidad, tanto a pacientes como familias. Por eso se debe tener en cuenta que, en el entorno de intensivos, puede darse la circunstancia de que el paciente no tenga acompañante o allegados cercanos que manejen la lengua de signos, o que, aunque los tengan, no están presentes en un momento de urgencia como es el caso de un ingreso en UCI muy frecuentemente. De igual forma, hemos de tener en cuenta a las familias con esta discapacidad en las actividades que están dirigidas a ellas, como es el caso de la escuela de familias en la UCI.

Es crucial eliminar barreras comunicativas con los medios que tengamos a nuestra disposición, por eso se ha puesto en marcha en nuestra unidad el programa SIGN-UCI: Comunicar para Sanar. Desde el año 2018 está implementada en la unidad una intervención centrada en las familias del paciente ingresado que consiste en la realización de talleres sobre los cuidados y

características de este servicio (“Escuela de familias en UCI: cuidalo, aprendiendo juntos”). Ahora se da un paso adelante intentando eliminar las barreras comunicativas con la población que sufre discapacidad auditiva integrando a estas personas en estos talleres y, además, añadimos una intervención para los pacientes con esta discapacidad, con el objeto de mejorar la atención y minimizar su sufrimiento durante el ingreso.

Con el proyecto SIGN-UCI se pretende atender a las necesidades de las personas sordas, sordociegas y con discapacidad auditiva como familiares/acompañantes y como pacientes.

Las necesidades específicas de estas personas como pacientes son:

- Accesibilidad comunicativa: Lo ideal sería contar con intérpretes de lengua de signos en el hospital, ya que no todas las personas sordas leen los labios o escriben con fluidez.
- Adaptación de la información: Requieren instrucciones claras, sencillas y por escrito o en soporte visual (pictogramas, guías) para asegurar la comprensión de tratamientos y consentimientos informados.
- Eliminación de barreras físicas: Evitar obstaculizar la visión de la boca, hablar pausadamente sin gritar, reducir el ruido de fondo y asegurar buena iluminación.
- Experiencias específicas: Estudios etnográficos en algunas áreas han mostrado la necesidad de un acompañamiento especializado durante momentos puntuales.
- El profesional sanitario puede desempeñar una función facilitadora de la accesibilidad comunicativa de las personas con discapacidad auditiva. En discapacidad auditiva, esa facilitación no equivale siempre a una única persona concreta. En la práctica puede materializarse mediante intérprete de lengua de signos, mediación comunicativa, video-interpretación, apoyos tecnológicos, adaptación documental, sistemas visuales de aviso y formación del personal sanitario.

Las necesidades de estas personas como familiares o acompañantes:

- El rol familiar: la familia es un representante del paciente ante el personal que le atiende, esencial para la seguridad y el apoyo emocional.
- Necesidad de comunicación directa: los familiares con sordos, sordociegos y con discapacidad auditiva necesitan recibir la misma información que los oyentes.
- Necesidad de información: es imperativo ofrecer recursos comunicativos alternativos para que accedan a los mismos recursos, en este caso la escuela de familias.

Planificación

El Proyecto “SIGN-UCI: comunicar para sanar” consiste en 2 intervenciones:

- La inclusión de un video completo con interpretación directa en lengua de signos por un intérprete cualificado, del taller dirigido a los familiares dos veces al mes incluido en la escuela de familias en UCI, “cuídalo, aprendiendo juntos”. De esta forma, los familiares con discapacidad auditiva podrán acceder a todo el contenido del taller que se realiza de forma presencial cada 15 días en la unidad.
- Elaboración de píldoras en formato de vídeo con intérprete de signos a tiempo real para la explicación de los escenarios más frecuentes ante un en la UCI. Estas píldoras estarán accesibles para su uso en una Tablet dentro de la unidad.

Los talleres se llevan a cabo el primer y tercer martes de cada mes en una sala de reuniones reservada para ello. Estos talleres consisten en:

- Una sesión teórica de 90 minutos, apoyada con medios audiovisuales y materiales, y una parte práctica sobre movilización pasiva e higiene postural a pie de cama con el propio enfermo, la cual se lleva a cabo al día siguiente de la teórica.
- Las sesiones se focalizan en orientarles ante un ingreso en críticos con contenidos y actividades relacionados con dispositivos, pruebas, cuidados del paciente y atención psicológica. Se incluyen 6 áreas temáticas, entre

ellas la movilización pasiva con parte práctica a pie de cama por parte de los fisioterapeutas.

Enfoque

Objetivos del programa SIGN-UCI

1. Garantizar la inclusión de comunicación con lengua de signos en la atención de personas con algún tipo de discapacidad auditiva ingresadas en UCI cuando sea pertinente, sobre todo en momentos de emergencia en los que se precisa una actuación rápida.
2. Incluir a personas con algún tipo de discapacidad auditiva en el programa de escuela de familias.
3. Fomentar la participación de personas con estas condiciones de salud en los cuidados de su familiar ingresado en UCI.

Objetivos del programa de escuela de familias “Cuídalo, aprendiendo juntos”

1. Disminuir el estrés que supone el entorno hostil de UCI.
2. Brindar a los allegados la posibilidad de participar en el cuidado del paciente dotándoles de los conocimientos y habilidades necesarios, obteniendo así efectos beneficiosos, no solo en cuanto a los sentimientos de utilidad para el cuidador, sino también en la recuperación del paciente.
3. Movilización precoz de los pacientes: colaborar con los profesionales del movimiento en el mantenimiento postural y actividad para prevenir la debilidad muscular tras la inmovilización prolongada, siguiendo las pautas facilitadas por el equipo de fisioterapeutas.
4. Implicación de la familia en el desarrollo de medidas preventivas del delirium. El contacto con los familiares se considera una de las intervenciones no farmacológicas más efectivas en la prevención del delirium. La participación de los miembros de la familia en la detección del delirium al lado de la cama es factible y valiosa, tanto para mejorar los

resultados y las experiencias de los pacientes, como para facilitar el afrontamiento de los familiares.

Desarrollo y ejecución

- Se informa de la existencia de los talleres entregando un folleto sobre los talleres a la familia junto con el tríptico informativo de la unidad al ingreso.
- Dirigidos al cuidador principal del paciente, también abiertos a otros familiares que deseen acudir, aunque no vayan a participar en el cuidado directo del paciente.
- Se dispone de un cartel informativo con QR en la entrada a la unidad y en la sala de espera de la UCI.
- Impartidos por enfermería, TCAE, fisioterapeutas
- Se hace entrega de un QR con todo el contenido más extenso sobre todos los temas explicados en el taller presencial.
- Se hace entrega de un QR para visualizar el vídeo interpretado en lengua de signos a todo aquel que lo solicite.
- Las píldoras de información estarán disponibles en la unidad en una tablet dispuesta para ello, de forma que todos los profesionales podrán utilizarla cuando sea oportuno.
- Se llevará a cabo un proceso de información y formación incluyendo a los profesionales para que conozcan la existencia de este programa.

Despliegue

1. Contenidos taller

- Bloque I-Organización y funcionamiento de la uci. *¿Qué es un servicio de medicina intensiva? ¿Quiénes participan en la atención?*
- Bloque II-Efectos de la estancia en la uci en los pacientes. *Delirio. ¿Cómo puedo ayudar a mi familiar ingresado en uci?*
- El paso del paciente de uci a la unidad de hospitalización convencional. *Cómo va a ser el proceso de transición.*

- Bloque III-Equipamiento y aparataje en unidad de cuidados intensivos. *Resolver y aclarar dudas de los familiares. Conocer y “tocar” los dispositivos invasivos.*
- Bloque IV-Alimentación. *Ayuda en la alimentación oral. Alimentación artificial.*
- Bloque V-Higiene del paciente. *Prevención de las úlceras por presión. Lavado de manos. OMS 5 momentos para el lavado de manos.*
- Bloque VI-Fisioterapia en uci. Movilización. *Educación postural para el cuidador. Aplicación práctica con el paciente posterior al taller.*
 - Junto con:
- Entrega de una pequeña guía con los contenidos de forma sencilla y gráfica.
- Información sobre la existencia del vídeo con lengua de signos para que lo solicite.
- Valoración de la actividad por los alumnos: Encuesta de satisfacción.

2. Proyecto SIG_UCI

- Video completo con interpretación en lengua de signos realizada de manera directa por un intérprete cualificado del taller incluido en la escuela de familias en UCI, “cuídalo, aprendiendo juntos”. De esta forma, los familiares con discapacidad auditiva podrán acceder a todo el contenido del taller que se realiza de forma presencial cada 15 días en la unidad (Imagen 1).
- Elaboración de píldoras en formato de vídeo con intérprete a tiempo real para la explicación de los escenarios más frecuentes ante un ingreso en la UCI. Estas píldoras estarán accesibles en la unidad para utilizarlas cuando una persona con alguna discapacidad auditiva ingrese, de forma que podamos explicarle situaciones básicas generales como los procedimientos que le haremos, diagnóstico clínico, quienes somos, etc. Tal y como hacemos con cualquier paciente se informa sobre situaciones comunes. Es importante tener en cuenta que muchas de estas situaciones son repentinas, y estos

pacientes se encuentran de repente enfermos, sin acompañante sin poder comunicarse de forma eficaz. Actualmente se está elaborando la información interpretada para 6 situaciones importantes como son el ingreso en UCI, el momento de sedar para iniciar ventilación mecánica a un paciente, la colocación y retirada de diversos dispositivos (Imagen 2).

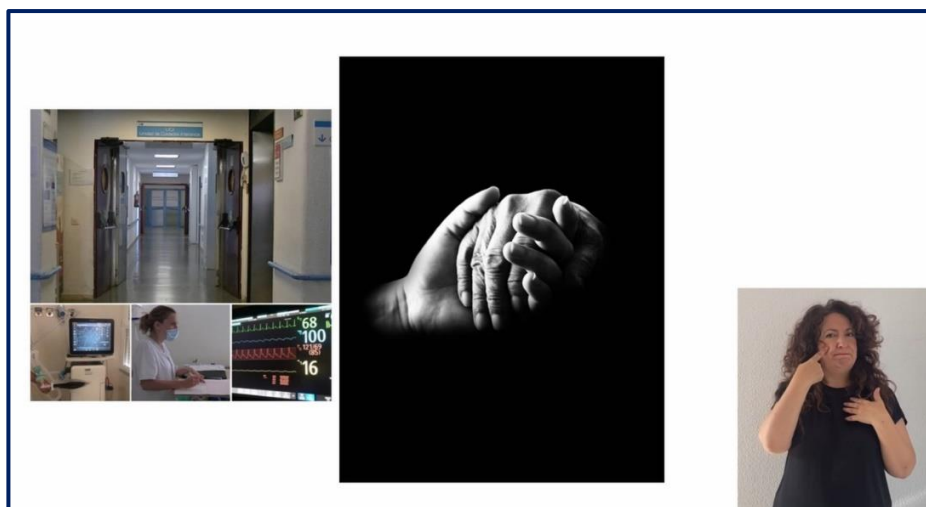


Imagen1.Fotografías de dos momentos del video.



Imagen 2. Temáticas de cada píldora SIGN-UCI.

Resultados

1. Programa Escuela de Familias en UCI “Cuídalo aprendiendo juntos”

Se muestran los resultados obtenidos tras el reinicio del programa tras el cese durante la pandemia, con algunos cambios derivados de las opiniones y demandas por parte de los asistentes. Se han observado resultados similares en cuanto a participación y satisfacción al periodo anterior (previo a la pandemia). Se ha llevado a cabo un estudio observacional descriptivo del periodo febrero-diciembre de 2024. En este periodo se realizaron 16 sesiones, con un número variable de asistentes entre 4 y 8 por sesión, en total 45 personas de edades muy diferentes. En las imágenes 3 y 4 se muestran las características de los mismos.

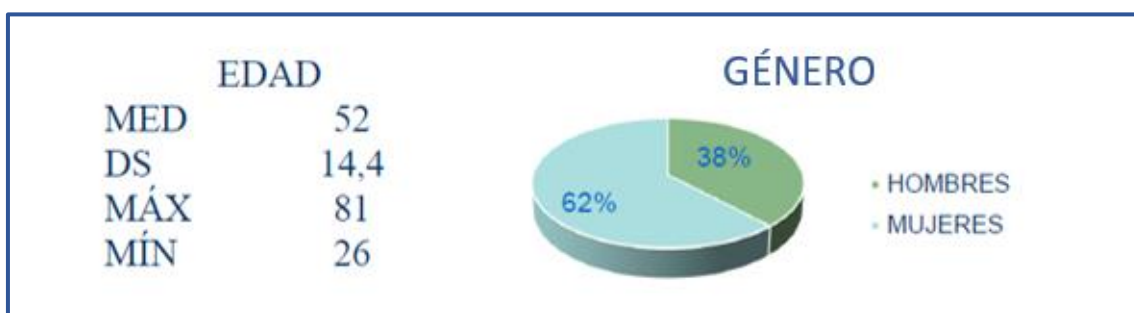


Imagen 3. Características demográficas de los participantes en los talleres.

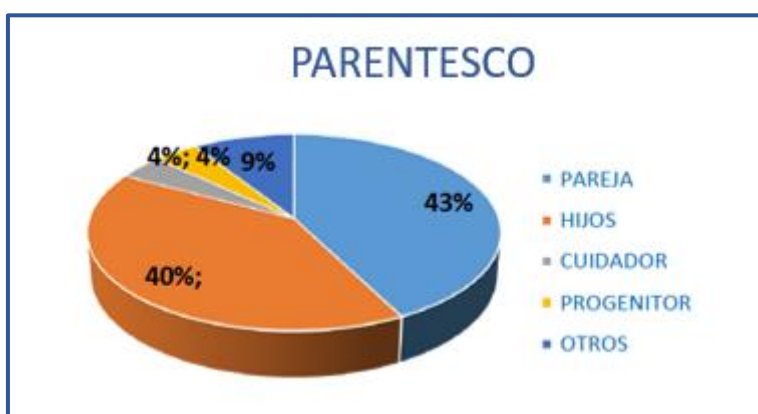


Imagen 4. Relación de los participantes en los talleres con el paciente.

La satisfacción de los familiares se evaluó mediante una encuesta de satisfacción adaptada de la “Encuesta de satisfacción con el cuidado de la salud para personas con enfermedad crónica no transmisible”, con 13 ítems con una escala tipo Likert cuyos rasgos de puntuación van desde 1, muy insatisfecho, a 5, muy satisfecho (11). La media de puntuación de cada ítem de la encuesta fue de 4,5 a 5 puntos, siendo 3 la mínima otorgada. Los 3 ítems referidos al personal valorados con la máxima puntuación por el 100% de los asistentes (Imagen 5).

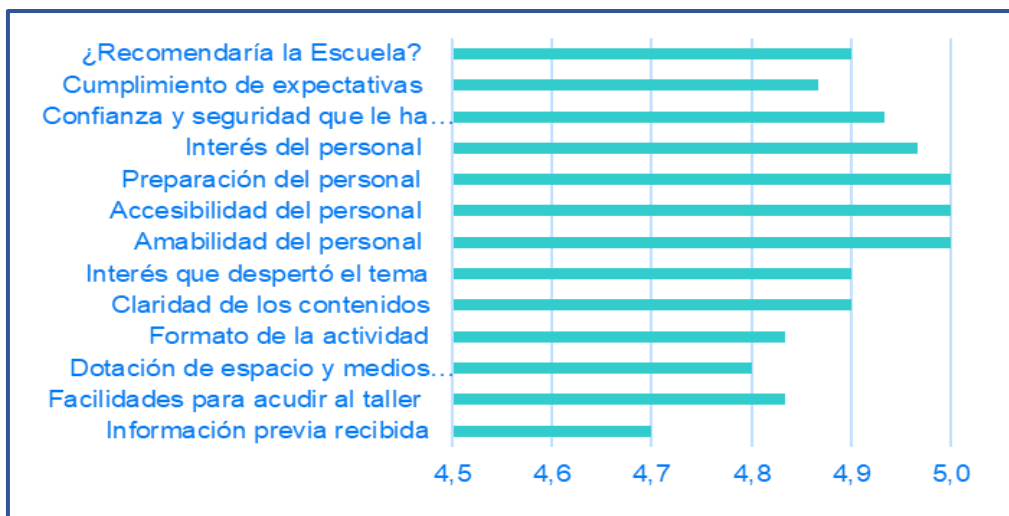


Imagen 5. Datos de la encuesta de satisfacción de los asistentes con el taller durante el año 2014. Medias de puntuación de cada ítem.

Para analizar las respuestas abiertas de los asistentes se llevó a cabo un análisis mediante discusión en grupo multidisciplinar de los profesionales que intervienen en la actividad, poniendo el enfoque en las necesidades y opiniones expresadas por los participantes. Las conclusiones fueron:

1. Aceptación positiva de los cambios introducidos.
2. Adherencia de las familias es buena.
3. Aumento de la adherencia de los profesionales.
4. Opiniones positivas por parte de participantes y profesionales.
5. Como debilidades, la información obtenida revela la necesidad de abordar aspectos emocionales y psicológicos para el cuidador y evitar tecnicismos.
6. Como fortalezas la utilidad de participar en el cuidado con lo aprendido, ya que se sienten involucrados en la evolución del paciente.

2. Proyecto SIG_UCI: comunicar para sanar

Los resultados de este programa se evaluarán al final del año 2026; será una valoración focalizada en los profesionales, pacientes y familiares, partiendo de la premisa de que va a estar determinada por la casuística, ya que estamos hablando de la inclusión en el programa de una minoría poblacional. No obstante, se evaluará la aceptación y la acogida de esta iniciativa por parte de los profesionales.

Por otro lado, las mejoras que puede aportar este programa no radican en mejoras cuantitativas sino en los beneficios que cada persona sorda, sordociega o con discapacidad auditiva, paciente o familiar puede obtener.

En cuanto a la inclusión de los participantes con alguna discapacidad auditiva en los talleres, no solo garantiza igualdad de derechos, sino que también se incluyen en este objetivo común de humanizar la atención en UCI, al verse capacitados para colaborar y favorecer a su familiar enfermo.

Evaluación y revisión

La evaluación sobre la aceptación y utilidad del programa SIGN_UCI se llevará a cabo cuando haya transcurrido un año de su implementación. Estamos hablando de una cuestión ética, responsable y centrada en la persona, por tanto, la evaluación del programa consistirá en la identificación áreas de mejora, la inclusión de más aspectos que podrían ser útiles o que demanden los pacientes y familias.

En cuanto a la escuela de familias, se realiza la evaluación de forma anual, y además se analizará la perspectiva profesional, así como de los participantes en un estudio de metodología mixta que está planificando actualmente.

Nivel de aplicabilidad

El carácter innovador de estos talleres radica en la aplicación sobre familias en el entorno de UCI, donde se encuentran inmersos en un proceso vital muy

importante en sus vidas, duro, con gran incertidumbre. Estos talleres actualmente están implementados con muy buena aceptación por parte de todas los implicados: familias, profesionales, dirección y gestores de recursos del hospital.

Las familias constituyen un recurso eficaz y favorecedor en el cuidado y la recuperación de los pacientes, que tradicionalmente ha sido infravalorado por el sistema de salud. Integrarles en el equipo de cuidado, supone además un efecto positivo en su autoestima y seguridad.

Los participantes otorgaron una puntuación alta en la encuesta de satisfacción, y expresaron una valoración muy positiva de la actividad considerándola muy útil y de gran ayuda para ellos, no solo para afrontar emocionalmente el paso a planta, sino que lo aprendido les ayuda a perder el miedo a realizar determinados cuidados necesarios en estos pacientes tan frágiles, aplicando lo aprendido en los talleres.

La realización del vídeo formativo con intérprete de signos, así como los que están realizando para la atención al paciente, no ha supuesto dificultades técnicas ni económicas, ya que no supone un coste adicional elevado para la institución. Por otra parte, contamos con la colaboración y facilidades que nos ofrece la profesional encargada de realizar estas interpretaciones, por su compromiso con las personas con esta discapacidad.

Carácter innovador

Las mejoras que puede aportar este programa no radican en mejoras cuantitativas sino en los beneficios que cada persona sorda, sordociega o con discapacidad auditiva, paciente o familiar puede obtener, y en este sentido es claro que esta iniciativa:

- Mejora la seguridad del paciente la calidad asistencial: Una comunicación adecuada reduce errores en diagnósticos, tratamientos y consentimientos informados. En situaciones tan agresivas como es el ingreso en UCI, poder transmitirle lo que se va a realizar, que estamos ayudándole, qué le ocurre, etc. Será de gran ayuda y mejorará su situación clínica.

- Humaniza la atención sanitaria: Evita o disminuye la ansiedad y la sensación de indefensión, especialmente en entornos críticos como urgencias o UCI. El paciente se ve como sujeto activo de su cuidado, no solo como paciente pasivo.
- Garantiza la equidad y los derechos: La accesibilidad comunicativa es un derecho fundamental, no un privilegio. Cumple con principios de igualdad, no discriminación y dignidad humana recogidos en normativas sanitarias y de derechos humanos.
- Facilita el trabajo del personal sanitario: Reducción de la frustración profesional derivada de la incomunicación. Estas píldoras potencialmente constituirán una herramienta útil que optimizan tiempos y decisiones clínicas.
- Fomenta la confianza y la adherencia al tratamiento: Cuando el paciente comprende lo que ocurre, coopera mejor con los cuidados y sigue con mayor precisión las indicaciones médicas.
- Supone una atención sanitaria inclusiva: Muestra un servicio de UCI comprometido con la diversidad y la innovación social. Proyecta una imagen institucional positiva.

Divulgación

El programa de Escuela de Familias: “cuidalo, aprendiendo juntos” se dio a conocer tras la primera edición en el primer Congreso de Humanización en Valencia en 2019, y posteriormente en las jornadas sobre humanización del Hospital de Fuenlabrada del mismo año. También se ha dado respuesta, de una manera informal, a varios profesionales de otros hospitales nacionales que han solicitado consejo e información acerca de estos talleres para ponerlos en marcha en sus servicios.

Los datos recabados después de un año de reinicio de la actividad se han divulgado en la reunión de XXIX reunión de la Sociedad de Medicina Intensiva de Madrid – Asociación Madrileña de Medicina Intensiva (SOMIAMA) en 2025. El proyecto SIGN-UCI no ha podido ser evaluado aun ya que su implementación es reciente y está en proceso.