

GRUPOS DE TRABAJO

Creando cultura de Humanización y Experiencia Paciente en Urgencias Pediátricas

Andrea Mora Capín¹, Antón Castaño Rivero², Raquel Porto Abal³, Ana Martínez Serrano⁴, María Agustina Alonso Álvarez⁵, Ana Jové Blanco⁶, María Rodríguez Mesa⁷, Grupo de Trabajo de Humanización y Experiencia del Paciente, Sociedad Española de Urgencias de Pediatría

¹Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid. ²Hospital Universitario de Cabueñes. Gijón, Asturias. ³Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda, Madrid. ⁴Hospital Universitario La Paz, Madrid. ⁵Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo, Asturias. ⁶Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid. ⁷Hospital Universitario Infanta Cristina. Parla, Madrid

El concepto de Humanización de la asistencia sanitaria hace referencia a la capacidad de los Sistemas de Salud para ofrecer a las personas, tanto a los pacientes como a sus familias, una respuesta individualizada, basada en un abordaje holístico e integral que tenga en cuenta la naturaleza biopsicosocial del ser humano y que responda a sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, considerando su dignidad y unicidad^(1,2). Además, debemos tener presente la importancia de cuidar el bienestar de los profesionales, atendiendo también a sus necesidades, puesto que “somos, ante todo, seres humanos cuidando de otros seres humanos”⁽³⁾. Los principios de la Humanización se remontan al Juramento Hipocrático; en la versión empática del mismo publicada en 1964, el Dr. Louis Lasagna⁽⁴⁾ nos recuerda que “la Medicina no es solo Ciencia, sino también arte”, y que la “calidez humana, la compasión y la comprensión” son imprescindibles para cuidar a los pacientes, porque “no tratamos gráficas, ni crecimientos tumorales, sino personas enfermas, cuya enfermedad afecta no solo a ellos sino también a sus familias [...]”. Humanizar el cuidado de la salud es un proceso complejo en el que intervienen desde las directrices políticas, la situación macroeconómica o el contexto social hasta las competencias y actitudes individuales de los profesionales en su práctica diaria, pasando por un estilo de liderazgo y un modelo de organización sanitaria obsoletos, que requieren

una profunda transformación; fomentando la participación activa de profesionales, pacientes y familias en el rediseño de estructuras, procesos y circuitos asistenciales; potenciando la sensibilización y formación de los profesionales, así como la adquisición de las llamadas “habilidades blandas” y apostando por la educación sanitaria y el empoderamiento de los pacientes en el cuidado de su propia salud.

En el contexto de la Medicina actual (“Triple Aim”⁽⁵⁾, Medicina basada en Valor, modelo deliberativo en la relación médico-paciente, decisiones compartidas, innovación tecnológica, etc.), se va consolidando el concepto de “Experiencia Paciente” (EP), definida por el *Beryl Institute* como “el conjunto de todas las interacciones, conformadas por la cultura de una organización, que influyen en las percepciones del paciente a lo largo de todo su proceso asistencial”⁽⁶⁾ y cuyas dimensiones (accesibilidad, coordinación y continuidad asistencial, empatía, confort, calidad de vida y alivio del dolor, información, participación en la toma de decisiones, implicación de la familia, etc.), se inspiran en los principios de la “atención centrada en las personas” formulados por Picker⁽⁷⁾. La EP se ha convertido en una prioridad estratégica para las instituciones sanitarias de países como EE.UU. o Reino Unido, aunque en nuestro modelo sanitario se trata todavía de una disciplina emergente. Existe una evidencia cada vez más sólida de la relación directamente proporcional entre la EP y los resultados clínicos en Salud, de tal forma que mejorar la EP, mejora los resultados clínicos y viceversa. La EP también se asocia positivamente con la seguridad del paciente (SP) y permite optimizar la utilización de los recursos sanitarios como las reconsultas en urgencias o los ingresos hospitalarios⁽⁸⁾.

El bienestar de los pacientes y sus familias siempre ha sido el eje de la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría (SEUP), que lleva muchos años trabajando para ofrecer a los

Recibido el 2 de agosto de 2023

Aceptado el 4 de agosto de 2023

Dirección para correspondencia:

Dra. Andrea Mora Capín

Correo electrónico: andreamc4@hotmail.com

pacientes pediátricos una atención segura y de la máxima calidad. Mirando hacia el futuro, nuestras Urgencias Pediátricas (UP) deben avanzar en un modelo de gestión en el cual la Humanización-EP, se integren como una línea estratégica imprescindible y complementaria a los resultados en la salud (efectividad clínica), la calidad asistencial y la SP. En este contexto nació, en octubre de 2022, el Grupo de Trabajo de Humanización y Experiencia Paciente (GTHEP) de SEUP, cuyo lema está inspirado en las palabras de la escritora y activista estadounidense Maya Angelou: *“Las personas olvidarán lo que dijiste, olvidarán lo que hiciste, pero nunca olvidarán lo que les hiciste sentir”*. Actualmente, el GTHEP está integrado por 21 profesionales, enfermeras y pediatras, con representación de 15 hospitales de cinco Comunidades Autónomas de España.

Según el informe publicado por el *Beryl Institute*⁽⁹⁾, los aspectos relacionados con las personas son los elementos con mayor impacto en la experiencia de los pacientes y sus familias. Por ese motivo, uno de los principales objetivos del GTHEP es “crear una Cultura en Humanización y EP en el ámbito de UP”. De hecho, la “formación y sensibilización de los profesionales” está definida como una de las líneas estratégicas del II Plan de Humanización de la asistencia sanitaria 2022-2025 del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS)⁽¹⁾, enmarcada en su “Eje 3: los profesionales como agentes de humanización”.

Con este objetivo, organizamos el seminario online “Humanización y Experiencia Paciente: el arte de cuidar y que el paciente se sienta cuidado”, impartido en febrero de 2023, (disponible en <https://seup.org/seminarios-online/>) y participamos en la XXVII Reunión SEUP con una Mesa Redonda de Humanización, en la que junto a los ponentes, el Dr. Julio Zarco (presidente de la Fundación Humans) y el Dr. Xavier Codina (socio honorífico de SEUP y miembro senior del GTHEP), tuvimos unos invitados muy especiales, Marie-la, una niña de 12 años con patología crónica compleja, y sus excepcionales padres, María y Alejandro, que tuvieron la generosidad y la valentía de compartir con nosotros su experiencia, sus miedos e incertidumbres y sus necesidades en sus frecuentes visitas a UP.

Siguiendo el ejemplo de algunos Sistemas Sanitarios Públicos, como el SERMAS⁽¹⁰⁾ o la Junta de Andalucía⁽¹¹⁾ y Servicios Asistenciales como el SUMMA112⁽¹²⁾, el GTHEP de SEUP ha diseñado un “Decálogo para una asistencia humanizada en Urgencias Pediátricas”⁽¹³⁾ (Figura 1), que pretende establecer unas recomendaciones de buenas prácticas en Humanización adaptadas a las circunstancias particulares de nuestro contexto. El proyecto se desarrolló en tres fases: una primera fase de lluvia de ideas con la participación de todos los miembros del GTHEP, en la que se decidió, por consenso, utilizar un formato acróstico con la palabra “HUMANIZADA”, una segunda fase de revisión y diseño definitivo por parte de un subgrupo de trabajo más pequeño, y una fase final de maquetación y diseño gráfico, para la cual se contó con dos colaboradores externos. Los diez puntos del Decálogo hacen hincapié en el buen trato al paciente y a su familia, con empatía y respeto a su dignidad e intimidad, así como a sus opiniones y circunstancias, el confort y alivio del dolor, el acompañamiento, la información y la participación en la toma de decisiones.



FIGURA 1. Decálogo para una asistencia humanizada en Urgencias Pediátricas.

El Decálogo fue avalado por el Comité Científico de SEUP y presentado oficialmente en la XXVII Reunión SEUP celebrada en Las Palmas de Gran Canaria en mayo de 2023.

Gracias al convenio de colaboración que SEUP ha firmado con la Fundación HUMANS, actualmente estamos desarrollando nuevos proyectos, como el diseño de una herramienta de evaluación del grado de desarrollo de la humanización en las unidades de Urgencias Pediátricas, que permitirá identificar las áreas de mejora con el objetivo de elaborar un Plan Estratégico de Humanización. También continuaremos trabajando para fomentar la cultura de Humanización y EP en el ámbito de UP. Los profesionales somos el principal motor de la Humanización, así que invitamos a todos aquellos compañeros que estén interesados, a sumarse al GTHEP de SEUP.

AGRADECIMIENTOS

El GTHEP de SEUP agradece la colaboración de Diego Porral e Iván Mora, que han participado en la fase de maquetación y diseño gráfico del Decálogo para una asistencia humanizada en Urgencias Pediátricas.

BIBLIOGRAFÍA

- Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2022-2025. Madrid, 2022. [Consulta: 22 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050581.pdf>
- March JC. Humanizar la sanidad para mejorar la calidad de sus servicios. *Rev Calid Asist.* 2017; 32(5): 245-47.
- The Beryl Institute. Una Declaración para la Experiencia Humana. [Consulta: 22 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://transformhx.org/wp-content/uploads/2021/05/Declaration-Espan%CC%83ol.pdf>
- Lasagna L. Would Hippocrates Rewrite His Oath? *New York Times Magazine*, June 28, 1964.
- Berwick D, Nolan T, Whittington J. The Triple Aim: Care, Health and Cost. *Health Affairs.* 2008; 27(3): 759-69.
- Wolf JA, Niederhauser V, Marshbourn D, LaVela SL. Reexamining "Defining Patient Experience": The human experience in healthcare. *Pat Exp J.* 2021; 8(1): 16-29.
- Picker Institute. Picker Institute's Eight Principles of Person-Centered Care. [Consulta: 22 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://picker.org/who-we-are/the-picker-principles-of-person-centred-care/>
- Doyle C, Lennox L, Bell D. Una revisión sistemática de la evidencia sobre los vínculos entre la experiencia del paciente y la seguridad y efectividad clínica. *BMJ Abierto.* 2013; 3(1): e001570.
- Wolf JA. The Beryl Institute. Perspectivas del consumidor sobre la Experiencia del Paciente 2021. [Consulta: 23 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://theberylinstitute.org/translated-resources-overview/spanish-translated-resources-recursos-traducidos-al-espanol/>
- Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Decálogo de Humanización de la Sanidad. Madrid, 2018. [Consulta: 23 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://gestiona3.madrid.org/bvirtual/BVCM020223.pdf>
- Consejería de Sanidad y Consumo. Junta de Andalucía. Decálogo Humanización de la asistencia sanitaria en Andalucía. [Consulta: 23 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://humanizandalucia.es/decalogo/>
- Comisión de Humanización. SUMMA112. Decálogo para la Humanización. [Consulta: 23 de agosto de 2023]. Disponible en: file:///C:/Users/53544146P/Downloads/decalogo_para_la_humanizacion_a_3_v18_03_19.pdf
- Grupo de Trabajo de Humanización y Experiencia del Paciente. Sociedad Española de Urgencias Pediátricas. Decálogo para una asistencia humanizada en Urgencias Pediátricas. [Consulta: 23 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://seup.org/wp-content/uploads/2023/06/Decalogo.pdf>

ANEXO 1. Listado de miembros del grupo de trabajo de Humanización y experiencia paciente de SEUP.

- Andrea Mora Capín (coordinadora). Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid
- Alba Agulló. Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona
- Cristina Parra Cotanda. Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona
- Antón Castaño Rivero. Hospital Universitario de Cabueñes, Gijón
- Xavier Codina. Hospital General de Granollers
- Estibaliz Garrido García. Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo
- María Agustina Alonso Álvarez. Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo
- Ana Jové Blanco. Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid
- Begoña de Miguel Lavisier. Hospital Universitario La Paz, Madrid
- María Rodríguez Mesa. Hospital Universitario Infanta Cristina, Parla, Madrid
- Raquel Porto Abal. Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda, Madrid
- Resurrección Reques Cosme (Resu). Hospital de El Escorial
- Alba Pérez Pérez. Hospital Universitario General de Villalba
- Natalia León Abío. Hospital Universitario Infanta Cristina, Parla, Madrid
- Eva Benito Ruiz. Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza
- Marta Gómez Rodríguez. Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda, Madrid
- Natalia Vallés Ruiz. Hospital Universitario Son Espases, Palma
- Ana Martínez Serrano. Hospital Universitario La Paz, Madrid
- Mireia Sensarrich. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona
- Henry Marcano. Hospital Universitario General de Cataluña
- Sara Otones Campos. Hospital de El Escorial