



PROART: Creando juntos

Humanización en Cuidados Paliativos a través del arte

Cantarero Prieto D.*, Expósito Blanco A.**, García García E***., Escobar Aguilar G***.,
 Martín Gutiérrez M**., Rodríguez Valcarce A**
 *Dpto Economía de la Salud Universidad de Cantabria
 ** Hospital Santa Clotilde, Santander
 *** Fundación San Juan de Dios, Madrid

INTRODUCCIÓN:

La calidad asistencial incluye necesariamente la humanización de los servicios, más importante aún en los pacientes de cuidados paliativos que ven afectada su experiencia del proceso de morir por estar ingresados en un entorno deshumanizado y extraño.

OBJETIVOS:

Identificar experiencias y necesidades de las personas ingresadas en una Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital de Apoyo con relación a los espacios del centro.

MATERIAL Y METODOLOGÍA:

Técnicas de investigación cualitativa . Enfoque desde sanidad participativa y diseño centrado en las personas para generar conversaciones entre diferentes actores de salud.

Se llevó a cabo un grupo de discusión, con pacientes y familiares, mediante entrevista semiestructurada; y una sesión con profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, arquitecto, Bellas Artes) en la que se desarrolló un mapa de experiencia de paciente, rolestorming, e ideación y prototipado de soluciones.

Se realizó un análisis temático de los resultados según Braun et al. (2006) y se diseñaron varias intervenciones

RESULTADOS:

1ª FASE

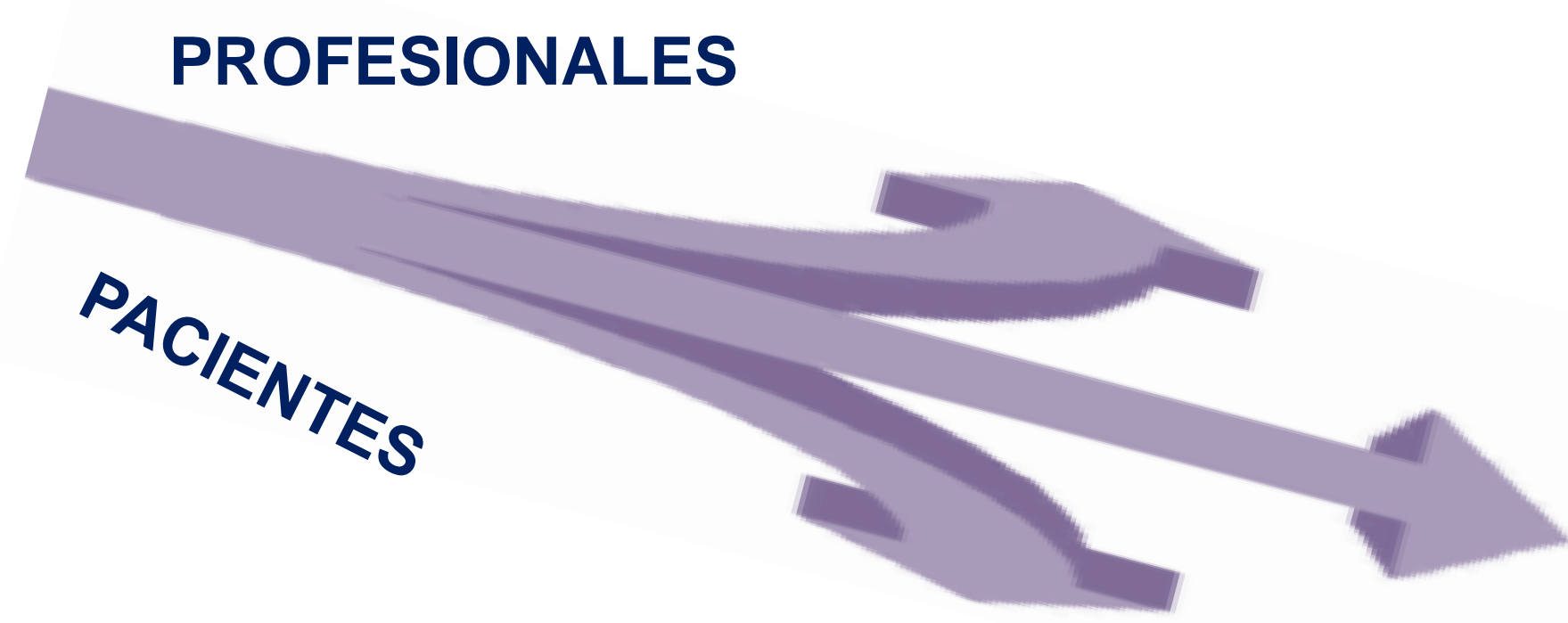
Inicio septiembre 2017



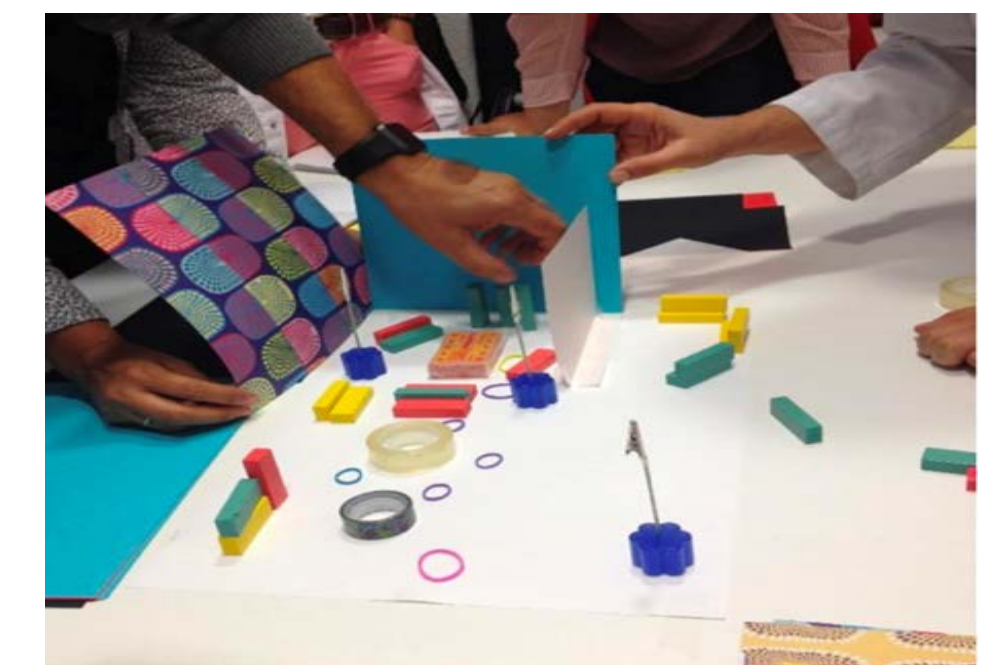
Participaron 20 actores: 5 pacientes, 5 cuidadores, 10 profesionales



Mapa de Empatía



FASES	LLEGADA AL HOSPITAL	TOMA DE CONCIENCIA	LIGERA MEJORA	"NO HAY MÁS QUE HACER"	PERIODO DE AUTONOMÍA	SALIDA (EXITUS)	
EXPERIENCIAS	Paciente llega al hospital en ambulancia, familia de otro centro. Llega a la puerta nueva del hospital (por hall admisión), camillero lo conduce a su habitación. Habitación decorada acogida por auxiliar y enfermera.	Es consciente de que está en U. de Paliativos. No sabe qué ocurre. Le Regala. Impacto por conocer lo que supone estar en Paliativos. Necesidad de autonomía, comunicación, seguridad y confianza. Presentación de equipo profesional y espacio.	Muchos pacientes quieren liberarse de la familia. En algunos casos, al estar en Paliativos, familia y equipo profesional se confunden. Explora y disfruta de los espacios.	Momento más crítico. Con el pasar del tiempo se va acostumbrando. Necesidad de ayuda para comer, asearse, etc. Problema de libertad y capacidad de decisión. Momento más importante del tratamiento. Hay mucho que hacer.	La pérdida de autonomía física limita el inicio del tratamiento. Necesidad de apoyo para comer, asearse, etc. Pérdida de libertad y capacidad de decisión. Momento más importante del tratamiento. Hay mucho que hacer.	La estancia en el hospital de un paciente de cuidados paliativos dura entre 15 días y 3 meses de media. En el día de los cuidados se debe tener en cuenta la calidad de vida del paciente. Necesidad de apoyo para comer, asearse, etc. Pérdida de libertad y capacidad de decisión. Momento más importante del tratamiento. Hay mucho que hacer.	La estancia en el hospital de un paciente de cuidados paliativos dura entre 15 días y 3 meses de media. En el día de los cuidados se debe tener en cuenta la calidad de vida del paciente. Necesidad de apoyo para comer, asearse, etc. Pérdida de libertad y capacidad de decisión. Momento más importante del tratamiento. Hay mucho que hacer.
ESPACIOS Y TOUCHPOINTS	Habitación, lugar muy acogedor sobre Sita, Clotilde (de vía a morir).	Impacto inicial: inseguridad, vulnerabilidad, tener que obedecer, no poder elegir.	Pérdida del miedo, seguridad, adaptación del entorno, confianza.	Intimidad (paciente y familia).	Intimidad, vulnerabilidad, incertidumbre, inutilidad.	Intimidad, pérdida, duelo.	
OPORTUNIDADES DE MEJORA	Impacto negativo: ser trasladado a otro hospital. Llegar a casa a respirar o atender por personal, espacio cómodo y tranquilo pero frío. Existe un espacio de acogida pero separado del volumen de trabajo.	Duplicar sobre el espacio que se tiene. Se trabaja la respiración. Tiene miedo a salir de la habitación por lo que puede encontrar (no tener espacio, frío, ruido, etc.). No se dispone de sala para atender y dar noticias a familiares.	Paciente hace suyo el espacio. El gesto, la habitación y la cristalería. Miedo a salir de la habitación por lo que puede encontrar (no tener espacio, frío, ruido, etc.). No se dispone de sala para atender y dar noticias a familiares.	Al paciente se le informa personalmente, pero con los familiares se genera un espacio de privacidad y tranquilidad para entender y dar noticias. Facilitar acceso (sala de recepción, etc.) para que los familiares puedan estar en un espacio acogedor.	Más tiempo en habitación. El centro dispone de espacio más útil a otros espacios del Hospital. Atención más personalizada al entorno del paciente. Facilitar la capacidad de decisión sobre aspectos que a su vez puede decidir personalmente.	El centro dispone de espacio más útil a otros espacios del Hospital. Atención más personalizada al entorno del paciente. Facilitar la capacidad de decisión sobre aspectos que a su vez puede decidir personalmente.	El centro dispone de espacio más útil a otros espacios del Hospital. Atención más personalizada al entorno del paciente. Facilitar la capacidad de decisión sobre aspectos que a su vez puede decidir personalmente.



Ideación y Prototipado

Mapa de Experiencia del Paciente

- NECESIDADES**
- Creación espacios "neutros"
 - Mejorar percepción del paso del tiempo
 - Asegurar privacidad
 - Generar vínculos con el entorno/emponderamiento en toma de decisiones
 - Capacidad toma decisiones/personalización (decoración)
 - Accesibilidad a espacios generadores de salud (terrazas/jardín)

- PATIENT REPORTED OUTCOME (PRO)**
- Reducción ansiedad, nerviosismo
 - Reducción depresión
 - Mejora estado ánimo
 - Mejor estado de salud
 - Mayor motivación para interactuar con otros
 - Mayor nivel de actividad
 - Menor necesidad de atención

EVALUACIÓN



EVALUACIÓN DE IMPACTO CLÍNICO, SOCIAL Y ECONÓMICO DE LA INTERVENCIÓN

ANÁLISIS DEL RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN



ESPACIOS EXTERIORES

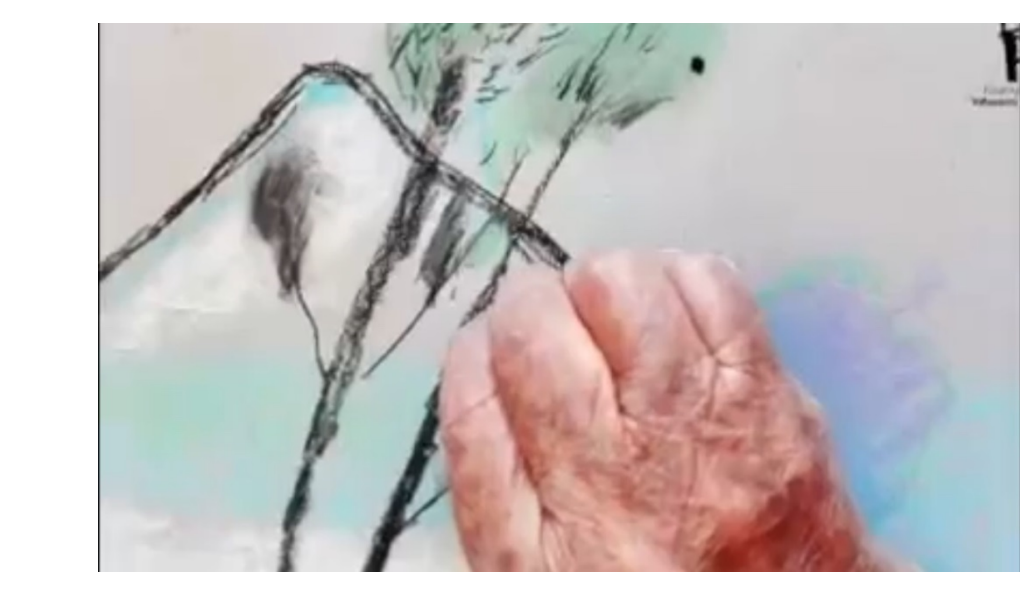


ESPACIOS INTERIORES

INTERVENCIÓN



EXPOSICIÓN ARTÍSTICA. FUNDACIÓN VENACIO BLANCO



TALLERES ARTÍSTICOS. FORMACIÓN Y ACCIÓN

CONCLUSIONES

El diseño de los espacios y las experiencias físicas y sensoriales afectan al proceso de morir, según lo que relatan los propios pacientes y familiares de la Unidad de Cuidados paliativos. Los profesionales identifican los momentos clave donde los espacios pueden tener mayor influencia en el paciente. Diseñar intervenciones en esta línea y medir su impacto con metodología SROI, puede ayudar a implementar éstas y otras acciones humanizadoras en el entorno hospitalario.