



# Proyecto InnoVAHUCI: prevención, diagnóstico y tratamiento del síndrome postcuidados intensivos en el Hospital Universitario de Fuenlabrada (humanizando los cuidados intensivos)

De la Torre Ramos MA, Velayos Amo C, García García E, Alonso Ovies A, González Sedeño N, Martínez Martínez T  
Hospital Universitario de Fuenlabrada. Fuenlabrada. Madrid  
e-mail: mangdelatorre@hotmail.com



M.ª Ángeles de la Torre Ramos.

---

## Resumen

Durante los últimos años hemos asistido a una gran mejora en cuanto a calidad asistencial en el paciente crítico; programas acerca de la detección precoz del paciente grave (UCI sin paredes), de la seguridad del paciente (programas Zero) y de la actuación guiada por objetivos (Código Sepsis) además de los avances científicos y tecnológicos, que permiten tratamientos mínimamente invasivos con resultados altamente eficaces, han permitido disminuir nuestra mortalidad. Sin embargo, el hecho de sacar adelante los pacientes más enfermos y delicados supone que cada año, millones de personas supervivientes a una enfermedad gravísima son devueltas a la comunidad, pero ¿en qué condiciones?

Gracias al Proyecto HU-CI hemos abierto los ojos ante una entidad clínica ya existente y comentada, pero algo descuidada, en nuestros Servicios de Medicina Intensiva (SMI), denominada síndrome postcuidados intensivos (SPCI).

Este síndrome se define como una alteración nueva o un empeoramiento en el estado físico, cognitivo o mental que surge y persiste después una hospitalización por una enfermedad crítica. El estudio de las consecuencias a largo plazo en los pacientes que sobreviven a la UCI (SPCI) y sus familias (SPCI-F) muestra datos muy inquietantes.

El Proyecto InnoVAHUCI (figura 1) se puso en marcha en marzo de 2018 con el objetivo prevenir, diagnosticar y tratar el SPCI en nuestros pacientes de UCI del Hospital Universitario de Fuenlabrada. Desde entonces hemos llevado a cabo una serie de medidas para abordar estos puntos además de una labor de concienciación y difusión de esta patología para mentalizar a profesionales, pacientes y familiares.

**Figura 1.** Logo de InnovaHUCI



## Objetivos del proyecto o experiencia

Objetivo principal: prevención, diagnóstico y tratamiento del síndrome poscuidados intensivos en el Hospital Universitario de Fuenlabrada.

Objetivos específicos:

— Prevención del SPCI:

- *Bundle* de ICU Liberation: *bundle* ABCDE dirigido a concienciar en los riesgos de la sobredosificación, delirium y falta de movilidad, todos ellos factores de riesgo para la aparición del SPCI.
- Programas de movilización precoz: los pacientes toleran movilización precoz en UCI, incluso bajo ventilación mecánica. Los programas de movilización precoz han demostrado disminuir la estancia en UCI/hospitalaria y disminuir los costes. Pueden aumentar la fuerza, mejorar la situación funcional y disminuir el delirio, la depresión y la ansiedad.
- Intervención psicológica temprana: cuando los psicólogos están incluidos en la UCI, pueden ofrecer apoyo a pacientes y familiares, y educación sobre manejo del estrés. Su participación ha demostrado reducir a la mitad la prevalencia de ansiedad, depresión y estrés postraumático.
- Diario de la UCI: los diarios están documentados por la familia y el personal de UCI con el fin de describir las experiencias del paciente durante su estancia. Cuando el paciente lo lea, puede llenar lagunas de recuerdos, reemplazar recuerdos falsos y delirios, y ayudarlo a entender lo que le sucedió. Los diarios de la UCI afrontan el SPCI al disminuir la ansiedad, la depresión, y síntomas de estrés postraumático.
- Situación ambiental saludable: todas aquellas medidas destinadas a promover un confort ambiental disminuyen la ansiedad y el delirio, promueven el descanso y demuestran una comprensión y respeto de las necesidades del paciente y familiares. Debemos controlar la luz, ruido y falsas alarmas, que el paciente disponga de sus dispositivos sensoriales. Se pueden facilitar medios de entretenimiento.

- Flexibilización de los horarios de visitas “UCI de puertas abiertas”: la presencia de las familias mejora la comunicación y la relación profesional-paciente-familia, dando pie a una información más fluida, más centrada en las necesidades de la familia y que les genera más satisfacción.
- Diagnóstico y tratamiento del SPCI: seguimiento al alta hospitalaria de pacientes de UCI con factores de riesgo de desarrollar SPCI.
- Concienciación y difusión del SPCI: a través de redes sociales, infografías, sesiones y comunicaciones queremos llamar la atención sobre esta patología tan devastadora y limitante para el paciente y sus familiares.

## Método

El proyecto InnovaHUCI, en su objetivo de prevención del SPCI, está destinado a todos aquellos pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital de Fuenlabrada. Con respecto al diagnóstico y seguimiento se realiza sobre aquellos pacientes que cumplan los factores de riesgo y sin criterios de exclusión, que puedan desarrollar el SPCI.

Nuestro equipo de trabajo se compone de médicos intensivistas, médicos residentes, enfermeros de UCI y TCAE de UCI. No obstante, toda la unidad está implicada, puesto que esto es un proyecto colectivo en el que necesitamos la participación de cada uno de los integrantes de nuestro servicio. Contamos además con toda la ayuda posible por parte del jefe de servicio, de la supervisora de enfermería, así como de la dirección médica y de enfermería del Hospital de Fuenlabrada. A su vez hemos extendido este proyecto a otras especialidades puesto que sin su ayuda no sería posible el desarrollo, por lo que nuestro equipo se convierte en multidisciplinar incluyendo a médico rehabilitador, fisioterapeutas, enfermera de nutrición y psicóloga y psiquiatra.

Otro de nuestros objetivos del proyecto es la divulgación y la concienciación de esta patología que hasta el momento parece desconocida, pero que cuanto más la estudiamos más devastadores nos parecen sus efectos: empeoramiento de calidad de vida, incapacidad laboral, crisis económica familiar, depresión, ansiedad, por lo que nos vemos obligados a realizar un trabajo de concienciación social tanto a personal sanitario como no sanitario.

Por último, dada la breve experiencia de estudio de esta patología nos presentamos y fuimos seleccionados entre más de 100 clínicas de seguimiento de pacientes pos-UCI por la Society Critical Care Medicine (SCCM) en EE. UU. para participar en un programa colaborativo que busca definir la mejor estrategia diagnóstica y terapéutica para estos pacientes.

Un año después del inicio de nuestra andadura podemos presentar las medidas logradas y aquellas todavía pendientes.

## Resultados obtenidos

Durante este primer año se han implantado las siguientes medidas:

- Prevención del SPCI: según las recomendaciones de ICU Liberation asociamos a las estrategias previas que llevábamos a cabo de ABC con:
  - D: prevención del *delirium*:
    - Reforma estructural de la UCI destinada a mejorar el confort de pacientes y familiares (cierre de boxes, instalación de vinilos, televisión, reforma de la sala de estar).
    - Protocolo de paseos.
    - Incorporación de dexmedetomidina para manejo farmacológico del *delirium*.
    - Intervención psicológica temprana a pacientes ingresados en UCI y familiares.
  - E: implicación (*engagement*) de las familias:
    - App Familiares HUCIFuenlabrada. Actualizada a la v9.9 con >500 descargas.
    - Diarios de UCI: 8 diarios escritos por familiares y sanitarios.
    - Flexibilización de los horarios de visita.
- Diagnóstico y tratamiento del SPCI:
  - Consulta de seguimiento pos-UCI tras el alta hospitalaria con valoración del área funcional, cognitiva, psicológica y nutricional para diagnóstico y tratamiento del SPCI. Se han valorado en la CPCI 34 pacientes. Un 74% fueron varones, la edad media:  $62 \pm 12$ . El motivo de ingreso fue médico 68%; un 59% procedía de Urgencias. Un 56% presentó delirio en UCI. A todos los pacientes se les realizó la escala Barthel, presentando un 53% algún grado de dependencia; la escala Moca, donde un 44% mostró alteración cognitiva; la escala nutricional MUST, con un 41% de pacientes en riesgo nutricional, y la escala HAD, que observó un 62% de los pacientes con ansiedad o depresión. Hubo un 12% de los pacientes que presentó alteración en todas las áreas exploradas. El 60% de los pacientes precisó seguimiento en la consulta por presentar alteración en alguna de las áreas evaluadas. Un 20% de los pacientes participa en los grupos de pacientes pos-UCI.
  - Grupos de soporte para expacientes de UCI y familiares dirigidos por una psicóloga desde noviembre de 2018.
- Concienciación y difusión:

- Primeras Jornadas Nacionales del SPCI con >250 participantes en noviembre de 2018.
  - Difusión y sensibilización en medios de comunicación y redes sociales (1200 seguidores en Twitter).
  - Premio Proyecto Adulto del Hospital Optimista de 2018.
- Integración en la iniciativa Thrive!CU de la SCCM.

En fase de desarrollo están las siguientes medidas:

- Programa de movilización precoz en colaboración con Rehabilitación y Fisioterapia.
- Escuela de cuidadores.
- Musicoterapia.
- Colaboración con Atención Primaria.

### **Innovación. ¿Cuáles son las características más novedosas del proyecto o experiencia que se presenta?**

Este proyecto es novedoso puesto que no solo pone énfasis en las medidas de tratamiento del SPCI, sino que también en su **prevención**. Además, consigue abarcar **otras especialidades** y otras disciplinas que usualmente han estado alejadas de las UCI, atrayendo así a otros profesionales que, con sus conocimientos, pueden favorecer, sin duda, la mejor evolución de nuestros pacientes. Da un enorme valor a las **familias** a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y de la recuperación de nuestro paciente, ayudándoles a entender la patología de su familiar, invitándoles a participar en los cuidados y ofreciéndoles ser parte del equipo terapéutico. Y, por último, nuestro proyecto se centra en el paciente, no solo a un nivel físico, sino también mental, cognitivo y funcional; queremos acompañarlo hasta recuperar su mejor calidad de vida posible, no queremos que sienta que, en este camino, está solo.

Como aspectos más innovadores destacarían:

- App FamiliaresHUCI: no existe ninguna aplicación móvil para familiares de pacientes ingresados en ningún otro servicio de UCI u hospital de nuestro país.
- Diario de UCI: hasta el día de hoy somos la primera Unidad de Cuidados Intensivos en España que lleva a cabo esta intervención.
- Consulta pos-UCI: somos la segunda consulta pos Cuidados Intensivos (pos-CI) en España, promovemos su implementación en otros hospitales, que ya siguen nuestros pasos, tanto públicos como privados.

- Grupos de pacientes pos-CI, familiares y profesionales: somos el primer servicio que, de acuerdo con Psicología, organiza sesiones de grupo donde los pacientes puedan expresar su situación y conocer a otros que han pasado por lo mismo.

### **Calidad. ¿Qué mejoras en calidad se han obtenido al desarrollar el proyecto o experiencia?**

Este proyecto genera bienestar en todos nuestros pacientes ingresados, así como en sus familiares. El hecho de que estos pacientes estén acompañados de sus familiares y tengan un diario donde se apuntó su evolución disminuye el delirio y el estrés postraumático.

- Fomentamos una familia informada acerca de nuestros términos y tratamientos mediante una app, e implicada en el cuidado de su familiar, puesto que se sienten parte activa del proceso de recuperación de su ser querido y les da seguridad para cuando el paciente sea trasladado a la planta.
- El seguimiento de estos pacientes al alta, comentando su evolución e informando acerca del síndrome pos-CI, permite afrontar esta patología con mayor conocimiento.
- El seguimiento en consulta pos-CI determina que en el caso de que precise soporte por Rehabilitación, Psicología, Psiquiatría o Nutricional sea reconocido y derivado. El mantener contacto a lo largo de su recuperación nos asegura que alcanza una calidad de vida lo más próxima a su situación pre-CI.
- Lo más importante es que el paciente y los familiares no tienen la sensación de que este reto lo afrontan solos, sino que disponen de un equipo entero de profesionales que hace todo lo posible por ayudarlo. Que, además, pueden contar con otros pacientes que ya han vivido su experiencia y han conseguido seguir adelante, pudiendo preguntar y charlar con estos pacientes libremente. Y, por último, si en algún momento lo desean, también podrán ayudar a otros que necesiten de sus palabras y de su historia para recuperarse.
- El proyecto no queda en nosotros y en nuestro hospital, dada la difusión realizada es posible que más hospitales se sumen a la apertura de sus puertas, a la realización de una app, diarios, al seguimiento y a la consulta pos-CI.

### **Mejora de la gestión o evaluación en salud. ¿Qué aportación realiza el proyecto o experiencia para la mejora de la gestión o la evaluación de resultados en salud?**

El Proyecto InnovaHUCI surge con el fin de dar una atención integral a los pacientes que ingresan en las UCI, que no finaliza una vez salen de las puertas físicas de las mismas. Queremos que los pacientes que son ingresados en nuestras unidades sufran las menores secuelas y se reincorporen a su vida normal (familiar, laboral, social) lo antes posible. Deseamos y buscamos que el paso por una UCI no suponga un punto de inflexión cualitativo en la trayectoria vital de los pacientes y sus familias.

La supervivencia en las UCI de nuestro entorno ha aumentado (se estima que la mortalidad en UCI en España ronda el 10%), gracias a la buena preparación de nuestros profesionales y a la alta calidad de nuestros cuidados y tratamientos, algo de lo que nos sentimos muy orgullosos, pero queremos hacerlo mejor. Ya no es suficiente con salvar la vida de los pacientes más graves, es necesario ir más allá.

Debemos conocer las secuelas físicas, cognitivas y psicológicas que se producen en los pacientes y sus familiares a consecuencia de estar ingresados en una UCI, cuáles son los factores que las propician, cómo podemos prevenirlas, cómo diagnosticarlas precozmente para iniciar cuanto antes su tratamiento.

Las posibles secuelas del SPCI son múltiples y complejas y tienen repercusión directa sobre el paciente y su familia. Su valoración conjunta es complicada, al igual que integrar las herramientas para evaluarlas primero y mejorarlas después. El paciente que pasa a planta de hospitalización desde la UCI con mucha frecuencia se siente desprotegido. Aunque es atendido por otros profesionales altamente cualificados, estos no conocen de primera mano lo que ha pasado en la UCI y por ello es más difícil que entiendan y valoren las secuelas en su justa medida. Los profesionales que han atendido al paciente en esa fase de gravedad saben por lo que ha pasado, pueden dar respuesta a muchas de sus preguntas y explicar las causas de sus alteraciones físicas, cognitivas o psicológicas.

Y no es solo eso, además nuestros pacientes tienen un elevado porcentaje de ingresos hospitalarios y un 60% no ha vuelto a trabajar en el año siguiente al ingreso en UCI. Nuestro proyecto de valoración integral posibilita la puesta en marcha de las ayudas que el paciente necesite y todo ello con el objetivo de recuperar su mejor calidad de vida posible, que al paciente le lleve a recuperar una vida plena y libre de secuelas.

### **Aplicabilidad y facilidad de extensión a otras organizaciones del sector salud. ¿En qué medida es aplicable o extensible el proyecto o experiencia a otros centros u organizaciones del sector salud?**

Hemos desarrollado un proyecto que es **real** y **reproducibile**, desde los hospitales más grandes hasta los más pequeños, puesto que todos en mayor o menor cuantía tendrán pacientes con SPCI y, según los recursos disponibles, siempre podrán hacer alguna intervención para prevenir, diagnosticar y tratar esta patología.

Hasta el momento, en nuestro país es muy escasa y parcial la atención al SPCI. Creemos que es una labor primordial que hay que realizar en los siguientes años en nuestras unidades y nos gustaría que este ilusionante proyecto pudiera ser difundido, compartido y adaptado a cada entorno concreto, por el bien de los pacientes críticos y sus familias.

Con este fin estamos elaborando un proyecto que saldrá a la luz en breve, un Grupo Colaborativo de todos los Servicios de Medicina Intensiva que lleven a cabo un trabajo sobre el SPCI en lengua española. Este grupo, multidisciplinar e internacional, tendrá como objetivo definir las mejores estrategias de prevención, evaluación y tratamiento de esta patología.