

Guía práctica de **accesibilidad** y humanización del sistema sanitario

Recomendaciones para entornos sanitarios inclusivos, seguros y centrados en las personas

Mayo 2026 · Basada en investigación cualitativa con personas usuarias, cuidadoras/es, profesionales y perfiles técnicos



Equipo investigador y agradecimientos

Equipo investigador y redactor

Dra Verónica Tíscar González:

- Unidad de Investigación e Innovación, OSI Bilbao-Basurto, Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, Avda. Montevideo, 18, 48013 Bilbao, Bizkaia, España.
- Instituto de Investigación Sanitaria Biobizkaia, Grupo de Investigación en Ciencias de la Diseminación e Implementación, Plaza Cruces, s/n, Edificio Biobizkaia, 48903 Barakaldo, Bizkaia, España.
- Academia de Ciencias de Enfermería de Bizkaia, Alameda de San Mamés, 37, 7.º, Dpto. 4, 48010 Bilbao, Bizkaia, España.

Dra Saloa Unanue Arza:

- Departamento de Enfermería I, Facultad de Medicina y Enfermería, Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU), Sarriena, s/n, 48940 Leioa, Bizkaia, España.
- Instituto de Investigación Sanitaria Biobizkaia, Grupo de Investigación Enfermería Clínica y Salud Comunitaria, Plaza Cruces, s/n, Edificio Biobizkaia, 48903 Barakaldo, Bizkaia, España.
- Grupo de Investigación en Farmacia Sostenible y Bioterapia del País Vasco, Facultad de Farmacia, Universidad del País Vasco (UPV/EHU), Vitoria-Gasteiz, España.
- Academia de Ciencias de Enfermería de Bizkaia, Alameda de San Mamés, 37, 7.º, Dpto. 4, 48010 Bilbao, Bizkaia, España.

Dra Iratxe Pérez Urdiales:

- Departamento de Enfermería I, Facultad de Medicina y Enfermería, Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU), Sarriena, s/n, 48940 Leioa, Bizkaia, España.
- Instituto de Investigación Sanitaria Biobizkaia, Grupo de Investigación Enfermería Clínica y Salud Comunitaria, Plaza Cruces, s/n, Edificio Biobizkaia, 48903 Barakaldo, Bizkaia, España.
- Academia de Ciencias de Enfermería de Bizkaia, Alameda de San Mamés, 37, 7.º, Dpto. 4, 48010 Bilbao, Bizkaia, España.

Doña Marta Garrido Nuñez:

- Área de Empoderamiento en Salud, Subdirección de Atención Primaria, Dirección de Asistencia Sanitaria, Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, C/ Álava, 45, 01006 Vitoria-Gasteiz, Álava, España.

Doña Irantzu García Vez:

- JUAP, Centro de Salud Rontegi, OSI Barakaldo Sestao. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, C/ Arrontegi, 12, 48901 Barakaldo, Bizkaia, España.

Participación

Instituciones y personas que han participado en las diferentes fases del estudio, en las entrevistas en profundidad, el grupo focal o el workshop.

Agradecer a las diferentes Asociaciones de pacientes que participaron en el proyecto (Pausoz pauso, Feekor, EuskalGorrrak y la Asociación Española Contra el Cáncer) así como a SENER ingeniería, a la EHU y a pacientes, cuidadores/as y diferentes profesionales de la salud y gestores/as de la OSI Bilbao Basurto (Osakidetza).

Financiación

Financiación: Este proyecto ha recibido financiación a través del premio a la Humanización en Gestión sanitaria y Enfermedades raras de la Sociedad Española de Directivos en Salud (SEDISA) en la convocatoria de 2022.

Índice

Estructura revisada para facilitar la lectura, la navegación y la consulta rápida de las buenas prácticas.

•	Créditos y equipo investigador	2
•	Mapa rápido de la guía	4
•	Introducción	5
•	Cómo surge esta guía: metodología	7
•	Justificación y estructura	8
01	Diseño arquitectónico humanizado	9
02	Movilidad y señalización accesibles	13
03	Comunicación y atención personalizada	17
04	Inclusión digital y tecnología amigable	21
05	Perspectiva cultural y de género	25
06	Atención a cuidadoras/es	29
07	Coordinación y continuidad asistencial	33
•	Conclusiones	36
•	Bibliografía	38

Nota de diseño: las páginas se refieren a esta versión maquetada para difusión.

Mapa rápido de la guía

Siete ámbitos de actuación para mejorar accesibilidad, humanización y equidad.



01 Diseño arquitectónico humanizado

Espacios que acompañan el cuidado.



02 Movilidad y señalización accesibles

Llegar, orientarse y moverse con autonomía.



03 Comunicación y atención personalizada

Trato respetuoso, escucha y decisiones compartidas.



04 Inclusión digital y tecnología amigable

Tecnología como apoyo, nunca barrera.



05 Perspectiva cultural y de género

Diversidad, equidad y sensibilidad intercultural.



06 Atención a cuidadoras/es

Cuidar también a quienes cuidan.



07 Coordinación y continuidad asistencial

Recorridos coordinados y acompañados.

Una lectura completa permite comprender el enfoque; una lectura por ámbitos permite aplicar mejoras concretas en cada centro o servicio.

Introducción

La accesibilidad del sistema sanitario para las personas con discapacidad constituye un desafío de relevancia global en materia de salud pública. Se estima que 1.300 millones de personas en el mundo (aproximadamente el 16% de la población, es decir, 1 de cada 6) viven con alguna discapacidad significativa (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023). Distintos organismos internacionales han señalado que este colectivo presenta, en promedio, peores resultados de salud, así como una mayor exposición a inequidades derivadas de condiciones injustas que atraviesan múltiples ámbitos de la vida, incluido el propio sistema sanitario (OMS, 2022). El derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación, ha sido consagrado en instrumentos legales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006), que obliga a los Estados a adoptar medidas apropiadas para garantizar el acceso a servicios de salud accesibles y de calidad (Naciones Unidas, 2006). A pesar de estos avances normativos, la evidencia muestra que en la práctica persisten barreras que limitan el acceso a la atención sanitaria, especialmente para las personas con discapacidad física y sensorial. Dichas barreras son de naturaleza diversa: obstáculos físicos o arquitectónicos, fallos en la comunicación y en la provisión de información adaptada, así como déficits de formación y actitudes que dificultan una atención realmente centrada en la persona (Clemente et al., 2022; OMS, 2022; Agaronnik et al., 2019). En particular, las personas con discapacidad sensorial afrontan obstáculos comunicativos relevantes. En el caso de las personas sordas usuarias de lengua de signos, la ausencia o disponibilidad insuficiente de intérpretes y otros apoyos de comunicación puede comprometer gravemente la interacción clínica y la comprensión de diagnósticos, tratamientos y consentimientos (Schniedewind et al., 2020; Tannenbaum-Baruchi et al., 2024). Del mismo modo, las personas con discapacidad visual pueden encontrar que la señalización, los documentos escritos o las plataformas digitales no se ofrecen en formatos accesibles, lo que limita su autonomía y dificulta una comprensión adecuada de la información sanitaria, en contra de los estándares internacionales de equidad y accesibilidad (OMS, 2022).

La presencia de estas barreras tiene consecuencias negativas directas sobre la calidad de la atención y los resultados en salud de las personas con discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2022; Clemente et al., 2022). La dificultad para comunicarse eficazmente con el personal sanitario, por ejemplo, se ha asociado con deficiencias en la seguridad del paciente y un mayor riesgo de eventos adversos prevenibles durante la atención clínica (Bartlett et al., 2008; The Joint Commission, 2011). De hecho, la incapacidad de muchos/as profesionales para establecer una comunicación adecuada con pacientes con discapacidad auditiva se ha señalado como una de las principales barreras de acceso a la atención (Luengo-Rubalcaba et al., 2020). Por otro lado, desde la perspectiva de los/as propios/as usuarios/as estas trabas generan con frecuencia sentimientos de frustración, temor y desconfianza hacia el sistema sanitario, e incluso pueden disuadirles de buscar atención médica o de comunicar abiertamente sus problemas de salud (Rannefeld et al., 2023; Organización Mundial de la Salud, 2022). En última instancia, esta situación supone una vulneración de derechos fundamentales y un grave problema de inequidad en salud, al dejar a un sector de la población sin un acceso pleno y en igualdad de condiciones a los servicios sanitarios (Naciones Unidas, 2006; Organización Mundial de la Salud, 2022).

La realidad refleja estas mismas problemáticas (Ararteko, 2017). Estudios recientes evidencian la persistencia de brechas estructurales en la accesibilidad sanitaria para las personas con discapacidad, incluso cuando la normativa reconoce su derecho a una atención inclusiva (España, 2013). En Euskadi, el Ararteko (Defensor del Pueblo Vasco) ha constatado, a través de un diagnóstico específico de los hospitales de la Comunidad Autónoma, la existencia de barreras arquitectónicas y de comunicación que han motivado quejas por parte de usuarios/as con discapacidad (Ararteko, 2017). De igual forma, investigaciones cualitativas focalizadas en Osakidetza- Servicio Vasco de Salud han puesto de manifiesto que determinados colectivos, como las personas sordas, continúan enfrentando dificultades significativas para acceder a los servicios de salud, sintiéndose en ocasiones discriminados y con su autonomía limitada por la falta de adaptaciones comunicativas adecuadas (Luengo-Rubalcaba et al., 2020). Los hallazgos de uno de estos estudios locales indican, además, que tales deficiencias suponen un obstáculo persistente en nuestro contexto y señalan la necesidad de desarrollar protocolos e iniciativas que

mejoren la accesibilidad y la equidad en la atención (Luengo-Rubalcaba et al., 2020). Estos resultados subrayan la importancia de profundizar en el análisis de las necesidades de accesibilidad en contextos específicos (Ararteko, 2017). Garantizar la accesibilidad universal y la comunicación adecuada en la atención sanitaria no es sólo una exigencia legal, sino también un componente fundamental para la mejora de la calidad asistencial y la promoción de la equidad en salud (España, 2013).

Frente a los retos descritos, se considera pertinente adoptar un enfoque de investigación cualitativo para explorarlos en profundidad. Los estudios cualitativos permiten indagar detalladamente en las experiencias, percepciones y necesidades de las personas, dando voz a colectivos cuyos obstáculos a menudo permanecen invisibles en las estadísticas cuantitativas. Por ejemplo, la inclusión directa de la perspectiva de las pacientes sordas en un estudio previo realizado en Osakidetza posibilitó identificar barreras específicas y áreas de mejora (Luengo-Rubalcaba et al.), constituyendo un punto de partida para diseñar protocolos institucionales orientados a garantizar una atención más equitativa.

En este contexto, el presente estudio se plantea con el objetivo de explorar cualitativamente las necesidades de accesibilidad y comunicación de las personas con discapacidad física y sensorial en una Organización sanitaria en el ámbito urbano que incluye un Hospital Universitario y 23 Unidades de Atención Primaria. Se espera que sus resultados aporten información crucial para orientar futuras estrategias y actuaciones dirigidas a asegurar una atención sanitaria inclusiva y de calidad para toda la ciudadanía.

Cómo surge esta guía: metodología

Esta guía es el resultado de un proyecto de investigación desarrollado entre 2022-2023 que tenía como objetivo explorar las necesidades de los/as usuarios/as con necesidades específicas con el fin de mejorar las futuras infraestructuras arquitectónicas y de comunicación de una organización sanitaria, mejorando la accesibilidad, humanización y equidad de la asistencia sanitaria.

Este estudio descriptivo transversal cualitativo incluyó participantes seleccionados/as mediante muestreo intencional por su conocimiento y capacidad para aportar información relevante. A nivel de usuarios/as del sistema sanitario, participaron personas mayores de 65 años con distintos grados de dependencia según la escala de Barthel, personas con diversidad funcional o quienes cuidan de ellas, y familiares o representantes de asociaciones de pacientes. A nivel profesional, se incluyeron profesionales de la salud (enfermeras/os, médicas/os, asistentes/as sociales y gestores/as) y expertos/as en arquitectura, ingeniería o telecomunicaciones, dada su capacidad para proponer mejoras basadas en las necesidades identificadas. La recogida de datos se realizó mediante entrevistas en profundidad, y el desarrollo de un grupo focal y un workshop. Las conclusiones del grupo y las notas se transcribieron literalmente para un análisis temático independiente por tres investigadoras, utilizando un árbol preliminar de códigos enfocado en barreras, facilitadores y soluciones. Los resultados fueron discutidos por el equipo investigador para definir categorías y subcategorías finales.

Aspectos éticos: Este estudio recibió el informe favorable del Comité Ético de Investigación (CEI) OSI Bilbao-Basurto bajo el código 67.22 CEICHUB.

Justificación y estructura

La humanización y accesibilidad en el sistema sanitario son pilares fundamentales para lograr una atención de calidad, equitativa y centrada en la persona. Garantizar la accesibilidad universal, tanto física como comunicativa, no es solo una obligación legal, sino un requisito imprescindible para mejorar la calidad asistencial y promover la equidad en salud. En los últimos años, se ha avanzado en conciencia y normativa, pero persisten aún brechas entre las necesidades reales de la población y la respuesta del sistema de salud. De hecho, como se evidenció en un estudio cualitativo reciente realizado en Euskadi, a pesar de múltiples iniciativas de mejora “aún queda un largo camino por recorrer”, existiendo necesidades no satisfechas en diversas dimensiones de la atención.

Objetivo general de la guía: Proporcionar recomendaciones prácticas y realistas para fortalecer la accesibilidad y la humanización en entornos sanitarios, abordando de forma integrada aspectos físicos, comunicativos, tecnológicos, culturales y organizativos. Cada sección temática de la guía presenta un objetivo específico, una contextualización de los hallazgos del estudio cualitativo (con citas textuales de participantes que ilustran las vivencias y opiniones recogidas), referencias bibliográficas relevantes que respaldan la evidencia, y un listado de buenas prácticas aplicables para transformar la atención sanitaria.

Metodología de base: Las buenas prácticas aquí compiladas se fundamentan en las “necesidades sentidas” por los colectivos mencionados, identificadas mediante entrevistas, 1 grupo de discusión y 1 taller participativo (workshop). Esta aproximación permite dar voz a las personas usuarias que no suelen aparecer en las estadísticas, como las personas mayores o quienes tienen discapacidad, así como recoger propuestas desde su experiencia. En el transcurso del estudio/workshop uno de los participantes señaló que “no todos/as tenemos las mismas necesidades, y algo que para algunos/as profesionales puede parecer nimio, para otras personas usuarias es “crucial”, por lo que las soluciones deben surgir de la escucha activa y la co-creación con quienes viven esas situaciones. Solo así evitaremos enfoques paternalistas donde se toman decisiones “atendiendo

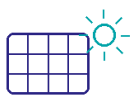
únicamente a nuestro criterio... y no teniendo en cuenta las necesidades que puede tener el otro”.

Estructura de la guía: A continuación, se desarrollan siete ámbitos clave: 1) Diseño arquitectónico humanizado, 2) Movilidad y señalización accesibles, 3) Comunicación y atención personalizada, 4) Inclusión digital y tecnología amigable, 5) Perspectiva cultural y de género, 6) Atención a cuidadoras/es, y 7) Coordinación y continuidad asistencial.

Cada sección inicia con un objetivo concreto orientado a ese ámbito, seguido del contexto y hallazgos principales, incluyendo percepciones positivas, barreras y oportunidades de mejora detectadas. Se incorporan citas textuales de personas participantes para ilustrar los puntos clave con sus propias voces. También se incluyen algunas referencias a estudios, normativas o informes externos pertinentes que refuerzan la evidencia encontrada (por ejemplo, informes de la OMS, literatura científica, etc.). Finalmente, se presenta un listado de buenas prácticas para cada ámbito, con recomendaciones viables para la implementación en el sistema sanitario.

En definitiva, esta guía busca orientar a gestores/as y profesionales de la salud en la adopción de medidas que hagan de nuestros centros de salud y hospitales entornos más accesibles, acogedores y centrados en las personas. No se trata solo de infraestructuras, sino de un cambio cultural y organizativo que ponga en valor la dignidad, la autonomía y el trato humano hacia usuarios/as, familias, cuidadores/as y también hacia el propio personal sanitario. Una atención verdaderamente humanizada debe contemplar al ser humano en todas sus dimensiones, física, psicológica, social y cultural, y a lo largo de la vida de la persona. Esperamos que las siguientes páginas sirvan de apoyo práctico para avanzar en ese camino holístico de mejora, convencidas de que humanización y accesibilidad benefician no solo a colectivos vulnerables sino a toda la ciudadanía.

01



Diseño arquitectónico humanizado

Espacios que acompañan el cuidado

Diseño arquitectónico humanizado

Objetivo. Crear entornos arquitectónicos en centros sanitarios que sean accesibles, confortables y acogedores, promoviendo el bienestar físico y emocional de las personas usuarias y del personal. Se busca un diseño centrado en las personas, que reduzca el estrés asociado a la atención médica y fomente una experiencia más humana y digna en hospitales, centros de salud y residencias.

Contexto y hallazgos. El entorno físico de algunos centros sanitarios suele percibirse como poco amigable: pasillos interminables y silenciosos, salas de espera abarrotadas o sin luz natural, colores fríos, ruido ambiental y falta de comodidad son elementos que generan ansiedad y malestar en pacientes y familiares. Esta imagen tradicional del hospital como lugar aséptico, pero “impersonal y distante” contribuye a la incomodidad de los/as usuarios/as. Los/as participantes enfatizaron que humanizar la arquitectura sanitaria va más allá de la estética: implica crear espacios acogedores que influyan positivamente en la salud durante momentos de vulnerabilidad. La arquitectura puede jugar un papel fundamental en la recuperación y el confort, desde aspectos macro (distribución de áreas, amplitud) hasta micro (iluminación, mobiliario, decoración).

En el grupo de discusión se identificaron aspectos clave del ambiente interior: la iluminación, la ventilación, la climatización y el nivel de ruido. Muchos centros de atención primaria carecen de ventilación natural adecuada; algunos no tienen ventanas en las salas de espera, generando sensación de encierro y aire viciado. Esto fue expresado por una cuidadora: “¿Y las ventanas? [...] Se necesita aire. Por ejemplo, en este centro de salud no hay ventanas... con tanta gente respirando junta en la sala”.

La falta de luz natural y la dependencia excesiva de luz artificial pueden resultar agobiantes: “La iluminación es totalmente artificial [...]. Alguna vez que he ido para una analítica me agobio, me entran unos calores... Parece que estás secuestrada” describió

otra participante. Una iluminación inadecuada (demasiado intensa o demasiado tenue) puede ser molesta, especialmente para personas mayores o con ciertas condiciones visuales.

Asimismo, una usuaria señaló que la climatización deficiente exacerba las molestias durante eventos extremos: “Cuando vienen las olas de calor en verano... se nota mucho y no se está a gusto en ningún lado”. Estos testimonios evidencian que factores como la calidad del aire, la temperatura y la luz influyen directamente en el confort y hasta en la salud de los usuarios.

Otro elemento subrayado fue el ruido ambiental. Las salas de espera ruidosas pueden aumentar el estrés de los/as pacientes. Aunque existan carteles pidiendo silencio, a menudo no se respeta, y los/as participantes reconocen la dificultad de gestionar el ruido sin la colaboración de los propios usuarios. Aun así, se propuso explorar medidas para amortiguar el sonido (materiales fonoabsorbentes, música suave de fondo, distribución que evite aglomeraciones), dado que un entorno sonoro agradable puede atenuar la tensión en situaciones delicadas.

Pero también se identificaron buenas prácticas existentes y oportunidades. Tras la pandemia de COVID-19 ha cobrado impulso la mejora de la ventilación en espacios cerrados, y la normativa exige ahora ciertos estándares de calidad de aire en centros públicos. Algunos/as participantes señalaron avances como la instalación de sistemas de ventilación mecánica o la sencilla incorporación de más ventanas abatibles en reformas, lo cual redundaría en aire más limpio y a la larga podría incluso suponer menos gasto energético en climatización. En palabras de un/a usuario/a, “las inversiones del Sistema en el futuro cercano deberían ir en mejorar los edificios, sus tejados, sus ventanas, para no tener que gastar tanta energía en mantener temperatura, humedad, alumbrado. La eficiencia energética y la humanización pueden ir de la mano mediante mejoras arquitectónicas.

Asimismo, surgieron ideas sencillas, pero de impacto en la experiencia cotidiana: por ejemplo, colocar sensores de movimiento para la luz en los baños accesibles, de modo que una persona con movilidad reducida no deba desplazarse o pedir ayuda cada vez que se apaga la luz automática. “En los baños accesibles, la luz que se enciende sola está muy bien, pero no todos lo tienen” señaló un participante, aludiendo a esta práctica ya

implementada en algunos centros. También se valoró positivamente que ciertos ambulatorios cuentan con fuentes de energía alternativas o de respaldo (p. ej., paneles solares o generadores) para garantizar el funcionamiento ante cortes de luz, lo cual es crítico para equipos médicos y confort en situaciones de emergencia.

Otro aspecto relevante es la antigüedad y mantenimiento de las instalaciones. En el estudio se constató que algunos edificios sanitarios son antiguos, con “estructuras obsoletas” y problemas de espacio. En dichos centros de salud es común encontrar consultas, pasillos y salas de espera pequeñas para la demanda actual, barreras arquitectónicas difíciles de subsanar y un diseño general poco adaptable a las nuevas prácticas asistenciales.

Sin embargo, la satisfacción con centros modernizados demuestra los beneficios de invertir en infraestructura: se mencionó el caso de un nuevo centro de salud, ejemplo de estructura renovada con ascensores nuevos, mejor climatización, pintura reciente y mobiliario confortable, lo cual ha mejorado la percepción de accesibilidad y calidad del entorno. Estos casos exitosos indican que la concienciación sobre entornos más humanizados “se está materializando en acciones concretas de mejora de la accesibilidad”, aunque para algunos resulten todavía insuficientes.

Finalmente, el entorno exterior del centro sanitario también influye en la experiencia del/la usuario/a al acceder. Como apuntaron varios/as participantes, la accesibilidad del edificio depende en parte de la planificación urbanística y apoyos municipales: “La accesibilidad [...] no depende únicamente de las acciones en los centros; requiere la colaboración de las autoridades públicas competentes que configuran el entorno”. Ejemplos positivos vienen de Vitoria-Gasteiz, donde “el Ayuntamiento [...] deja mucho espacio alrededor destinado a edificaciones de uso sanitario. Y eso es muy valioso”. Usuarios/as elogiaron centros rodeados de aceras anchas, poco tráfico y espacios peatonales seguros, que facilitan llegar en silla de ruedas o ambulancia sin obstáculos. Una persona ciega entrevistada comentó sobre sus dos ambulatorios de referencia: “Están bastante bien, el de especialidades tiene el acceso ancho, la acera es ancha y tiene una barandilla para que no te salgas a la carretera...”, apreciando elementos de mobiliario urbano que brindan seguridad.

Por el contrario, se detectaron problemas en el transporte sanitario no urgente: casos de pacientes que, tras cierta recuperación, ya no califican para ambulancia diaria pero no tienen medios para desplazarse por sí mismos, presentando dificultades. También se narraron esperas excesivas de ambulancias de retorno: “Gente que se ha tirado cuatro horas en una consulta esperando a que la recojan”, con especial impacto en pacientes con discapacidad. Estos aspectos de movilidad se abordan en detalle en la siguiente sección, pero cabe mencionarlos aquí ya que el diseño humanizado debe entenderse en un contexto amplio que incluye la integración del centro con su entorno comunitario.

En síntesis, un diseño arquitectónico humanizado parte de reconocer que los espacios pueden curar. Una participante resumió esta idea al hablar del “confort ambiental” que engloba temperatura, humedad, calidad del aire, iluminación y ruido. Todos estos factores inciden en el bienestar de usuarios/as y profesionales, pudiendo atenuar o agravar el estrés propio de la atención sanitaria. Estudios de neuroarquitectura respaldan estas percepciones: el entorno construido influye en las respuestas emocionales y cognitivas de las personas. Diseñar espacios que transmitan calma, seguridad y control, por ejemplo, con colores suaves, texturas cálidas y una distribución fácil de entender, puede reducir la sensación de desasosiego y mejorar la orientación y confianza del paciente (Belitardo, 2024). Por otra parte, la incorporación de la naturaleza en entornos clínicos (lo que se denomina enfoque biofílico) aprovecha nuestra afinidad innata con lo natural para mejorar la salud. La presencia de luz natural abundante, vistas al exterior, jardines interiores, plantas o materiales orgánicos se ha asociado con menores niveles de estrés, mejor estado de ánimo e incluso recuperaciones más rápidas. Un ejemplo clásico es cómo las habitaciones de hospital con ventana hacia áreas verdes han mostrado reducir la estancia postoperatoria en comparación con las que miran a una pared – (evidencia de que el entorno físico influye en indicadores clínicos objetivos). En definitiva, la humanización arquitectónica beneficia a pacientes, familiares y también al personal, que trabaja en un ambiente más agradable. Cabe destacar, eso sí, que la humanización del espacio físico no puede verse aislada de la humanización organizativa: de poco sirve un edificio amable si la cultura de la institución no lo es. Es necesario que el diseño físico y el trato humano vayan de la mano para lograr un cambio profundo.

Garantizar luz natural y ventilación adecuada: Priorizar, en nuevos diseños y reformas, la apertura de ventanas, tragaluces o patios que aporten iluminación natural y renovación de aire. Complementar con sistemas de ventilación mecánica que aseguren la calidad del aire (filtros, control de CO₂) y mantengan temperaturas de confort. Evitar salas de espera completamente interiores; en centros existentes, instalar extractores o purificadores de aire donde no sea posible la ventilación natural.

Optimizar la iluminación artificial: Usar iluminación cálida, regulable e indirecta en zonas de espera y habitaciones, evitando luces fluorescentes blancas intensas que generan frialdad. Incorporar tecnología LED ajustable que permita adaptar niveles de luz según la hora del día o la necesidad (p. ej., luz tenue nocturna en plantas de hospitalización para favorecer el descanso). Aplicar principios de diseño circadiano de iluminación para apoyar los ritmos biológicos de pacientes (simular luz día/noche).

Mejorar la climatización y confort térmico: Mantener temperaturas estables y agradables (en torno a 21-24°C) en interiores, con sistemas de calefacción y aire acondicionado silenciosos. Preparar planes ante olas de calor o frío extremo (reforzar climatización en esas épocas). Controlar la humedad ambiental para evitar sequedad excesiva. Garantizar la disponibilidad de agua (fuentes) en salas de espera y ventiladores o estufas auxiliares en caso de averías. Estos factores de confort influyen en la percepción de calidad de la atención.

Reducción del ruido ambiental: Emplear materiales acústicamente absorbentes en paredes, techos y suelos (paneles fonoabsorbentes, cortinas, pavimentos vinílicos) especialmente en áreas críticas como salas de espera, urgencias o pasillos de habitaciones. Crear “zonas de silencio” señalizadas en consultas y plantas de hospitalización, reforzando con cartelería y avisos periódicos la necesidad de hablar en voz baja. Considerar música ambiental relajante a volumen moderado en ciertas zonas, o fuentes de sonido natural (agua, canto de pájaros) para enmascarar ruidos molestos, siempre evaluando las preferencias de los usuarios.

Espacios amplios y accesibles: Diseñar pasillos y salas de espera lo suficientemente amplios para la circulación cómoda de sillas de ruedas y camillas, evitando cuellos de

botella. Distribuir butacas y sillas de forma que permitan el paso y ofrezcan zonas de privacidad (ej. grupitos de asientos separados por plantas o biombos). Garantizar baños accesibles en todos los niveles, con dimensiones reglamentarias y barras de apoyo. Instalar puertas automáticas o de apertura fácil en accesos principales, baños y salas concurridas, para facilitar el paso a personas con movilidad reducida o coches de bebé.

Mobiliario ergonómico y humanizado: Proveer asientos cómodos, de distintas alturas (para personas mayores que necesitan sillas más altas y firmes) y con apoyabrazos para facilitar incorporarse. En las salas de espera largas, incluir algunos sillones o sofás acolchados. Ubicar puntos de apoyo para deambulación (p.ej., pasamanos continuos en pasillos, handrails en pasillos de consultas) que ayuden a pacientes frágiles a caminar con seguridad. Asegurar camillas, escritorios y equipamiento médico con diseños ergonómicos, amigables también para los profesionales (lo cual redundará en mejor trato al paciente).

Decoración y ambientación terapéutica: Introducir elementos estéticos que aporten calidez: colores agradables en paredes (tonos pastel, verdes o azules suaves en lugar de grises), murales artísticos, cuadros o fotografías de la naturaleza locales, iluminación indirecta suave en vez de neones fríos. Integrar plantas de interior o jardines verticales donde sea posible, así como patios o terrazas ajardinadas accesibles para pacientes y visitas, que faciliten momentos de esparcimiento al aire libre. Evidencias indican que la presencia de naturaleza reduce la ansiedad y favorece la recuperación. Crear “espacios de respiro” en hospitales (salas de estar con sofás, bibliotecas o áreas de juegos infantiles) para humanizar la espera y la estancia.

Tecnología integrada para la comodidad: Implementar soluciones como sensores de luz en aseos accesibles y zonas poco transitadas (evitando que se queden a oscuras inesperadamente), sensores de ocupación para ajustar climatización y ventilación según aforo, y sistemas de llamada al personal que sean discretos (luces silenciosas o vibración en vez de timbres estridentes en habitaciones, siempre que sea factible). Asimismo, asegurar suministro eléctrico de emergencia (generadores) en unidades

críticas, e incluso considerar fuentes renovables (paneles solares) para respaldo energético, garantizando continuidad asistencial y sostenibilidad.

Mantenimiento e inversión en infraestructuras: Elaborar planes de mantenimiento preventivo que aborden el deterioro físico (pintura, suelos, ascensores, instalaciones) antes de que afecte a la experiencia del paciente. Renovar progresivamente centros antiguos priorizando aquellas mejoras que impactan en accesibilidad: instalación de ascensores o rampas en lugares donde falten, ampliación de puertas estrechas, eliminación de escalones o desniveles (colocando rampas o plataformas elevadoras). Contemplar reformas integrales inspiradas en modelos de “hospitales amigables” que pongan al paciente en el centro del diseño. Por ejemplo, el modelo Planetree o las certificaciones de Humanización proponen estándares para que los entornos sanitarios sean más confortables y humanizados (iluminación natural, privacidad, acompañamiento, etc.) (Planetree, s. f.; Planetree & HPH, s. f.; Proyecto HU-CI, s. f.; Fundación Humans, s. f.; Belitardo, 2024).

Integración con la comunidad y entorno urbano: Colaborar con ayuntamientos y autoridades locales para asegurar entornos accesibles alrededor de los centros sanitarios. Esto incluye disponer de aceras amplias y rebajadas en los accesos, pasos de peatones seguros, semáforos con avisos sonoros, paradas de transporte público cercanas adaptadas (buses de piso bajo, tren con ascensor) y estacionamiento reservado para personas con movilidad reducida en las inmediaciones. Fomentar la creación de entornos verdes alrededor (parques, arbolado) y zonas de descenso de pacientes (plazas de “Kiss & Ride” para familiares que llevan pacientes en coche). Un urbanismo cuidadoso puede facilitar en gran medida que acudir al centro de salud no sea en sí mismo una odisea para quienes tienen limitaciones.

Implementando estas buenas prácticas de diseño arquitectónico, lograremos que los espacios sanitarios dejen de ser percibidos como fríos u hostiles y se conviertan en lugares más “amables” que acompañen al paciente en su proceso. Como resume un participante, “la humanización y la iluminación tienen muchos puntos de contacto”, y podríamos añadir que lo mismo aplica a la temperatura, el ruido o la decoración, pues

todos estos elementos tangibles reflejan el cuidado y respeto con que una institución trata a las personas que confían en ella.

02



Movilidad y señalización accesibles

Llegar, orientarse y moverse con autonomía

Movilidad y señalización accesibles

Objetivo. Garantizar que todas las personas, independientemente de sus capacidades físicas o sensoriales, puedan desplazarse con autonomía y orientarse fácilmente dentro y fuera de las instalaciones sanitarias. Esto abarca desde el acceso al edificio (transporte, entradas adaptadas) hasta la movilidad interna (pasillos, ascensores, rampas) y la comprensión de la señalética y avisos, asegurando un entorno navegable y seguro para pacientes y acompañantes.

Contexto y hallazgos. La movilidad accesible fue identificada en el estudio como un factor crítico de la experiencia del paciente. Para muchas personas con discapacidad o personas mayores, acudir a una cita sanitaria implica superar un circuito de obstáculos: transporte inadecuado, estacionamientos lejanos, rampas inexistentes o mal diseñadas, largos recorridos internos sin puntos de descanso, señalización confusa, etc. Estas barreras no solo dificultan físicamente el acceso a la atención, sino que generan frustración, retrasos e incluso pueden disuadir a algunos de buscar ayuda médica. La evidencia indica que existen barreras de diversa naturaleza, físicas, comunicativas, actitudinales, que limitan la accesibilidad de las personas con discapacidad a la atención sanitaria. Por ejemplo, personas con discapacidad sensorial enfrentan obstáculos comunicativos significativos si los sistemas de llamada a consulta no están adaptados (una persona sorda puede no oír que la llaman por megafonía; una persona ciega puede no ver un turno en pantalla). Igualmente, la ausencia de intérpretes de lengua de signos o información en braille se señaló como un problema frecuente que dificulta gravemente la interacción con el personal de salud. Estas trabas atentan contra derechos fundamentales y generan inequidad sanitaria, al dejar a un sector de la población sin un acceso pleno en igualdad de condiciones.

En cuanto a la movilidad externa, varios testimonios destacaron problemas con el transporte sanitario: pacientes que dependen de ambulancias o transporte adaptado a menudo sufren esperas prolongadas o dificultades de coordinación. Se relataron casos de personas que, tras cierta mejoría, pierden el derecho a ambulancia, pero aún no pueden conducir o tomar transporte público, quedando en tierra de nadie: “Llega un momento en el que se mueve un poco mejor, la ambulancia ya no la tiene, pero no tiene a nadie que lo lleve en coche”. Otra persona en silla de ruedas denunció retrasos importantes: “En el tema de las ambulancias hay gente que se ha tirado cuatro horas en una consulta esperando a que la recojan”. Estas dificultades en el transporte no urgente generan estrés adicional y, en casos extremos, riesgo clínico (imaginemos a un paciente frágil tantas horas sin poder moverse o comer adecuadamente mientras espera). Además, se mencionó la escasez de ambulancias adaptadas con rampa para personas en silla de ruedas, lo que obliga a esperar aún más. Esta realidad evidencia la necesidad de mejorar la coordinación y recursos de transporte sanitario para personas con movilidad reducida.

Respecto al acceso físico al edificio, muchos participantes apreciaron cuando el entorno urbano facilita la llegada: aceras anchas, rampas en el bordillo, puertas automáticas. Como vimos en la sección anterior, contar con pasamanos y barandillas de protección en los accesos es un detalle valorado (evita caídas a la calzada). Sin embargo, aún persisten centros de salud con escaleras en la entrada sin alternativa accesible, o rampas con pendientes excesivas que las hacen peligrosas. También se comentó que en algunos hospitales los ascensores son antiguos, lentos o insuficientes, generando cuellos de botella para trasladar pacientes en camilla o sillas de ruedas. Un gestor comentó que “tenemos un plan de renovación de ascensores, tanto en el hospital como en ambulatorios”, lo que indica que la administración es consciente y ha iniciado mejoras en este aspecto.

La orientación dentro de los centros fue otro punto considerado crítico. Personas mayores o con problemas cognitivos mencionaron la dificultad para ubicarse en pasillos que pueden resultar laberínticos llenos de consultorios con códigos poco intuitivos (letras y números). “Es un damero maldito y nadie llega a la casilla que quería”, dijo gráficamente un profesional refiriéndose a la nueva interfaz web de cita previa, pero la frase aplica

también a veces a la experiencia física dentro del hospital. La señalización a menudo resulta insuficiente o poco clara. En el análisis del informe se categorizaron elementos como “etiquetas y pictogramas de señalización, alarmas visuales y auditivas, braille...” como áreas donde existen barreras y se requieren buenas prácticas. Por ejemplo, es frecuente que la cartelería use tipografías pequeñas, altos contrastes o colores poco distinguibles para personas con daltonismo. También se ha detectado falta de señalización táctil o en braille para personas ciegas (pocos centros tienen planos hápticos o carteles en braille en ascensores y puertas). Otra necesidad común es la ausencia de sistemas visuales de llamada en consultas externas: en muchos lugares solo llaman por voz al paciente, lo que excluye a personas con problemas de audición. “Parece como que se han olvidado de que hay personas sordas”, comentó con frustración una participante sorda sobre la implementación de consultas telefónicas y sistemas no inclusivos.

Varios testimonios de personas con discapacidad auditiva giraron en torno a la necesidad de contar con intérpretes de lengua de signos en los centros de salud, y especialmente en hospitales donde la comunicación es vital. Se remarcó que los intérpretes disponibles son muy escasos y deben solicitarse con anticipación, lo que dificulta su uso en atenciones urgentes o imprevistas. “Imagínate, a las 3 de la madrugada me encuentro mal y voy a urgencias. Sé que a esa hora no va a haber intérprete de signos... la comunicación es muy importante y me van a hacer preguntas que no voy a entender bien, puedo responder mal... eso puede afectar al tratamiento”, relató una usuaria sorda, evidenciando la inseguridad que esto provoca. Por ello, recalcó que “en esas ocasiones la comunicación es muy importante” y la ausencia de intérpretes puede comprometer la atención. Dado que es extremadamente complicado contar con intérpretes de madrugada, muchas personas sordas dependen de un familiar que haga de intérprete, lo cual merma su autonomía y privacidad. Esta situación obliga al paciente a revelar información íntima a través de terceros, o a exponerse a errores de comprensión. Los participantes abogaron por soluciones alternativas: por ejemplo, servicios de interpretación de lengua de signos remota por videollamada (existentes en algunos países) o formación básica en lenguaje de signos para personal de admisión y urgencias.

También se discutieron barreras de movilidad para personas con limitaciones visuales. Una persona invidente valoró la existencia de barandillas, pero es común que no haya señalización podotáctil en el suelo (las baldosas con relieve que indican caminos o alertan de escaleras). Documentos del estudio mencionan que la señalización visual y plataformas digitales de los servicios de salud no están disponibles en formatos accesibles para personas con discapacidad visual, limitando su autonomía. Por ejemplo, no todas las páginas web o aplicaciones de salud son compatibles con lectores de pantalla (tecnología que usan las personas ciegas), ni todos los carteles cuentan con equivalentes sonoros. Esta falta de formatos accesibles impide una adecuada comprensión de información médica y de orientación en los centros.

En cuanto a movilidad interna, se remarcó la importancia de elementos como ascensores, rampas y pasillos sin barreras. Personas usuarias con movilidad reducida señalaron que incluso pequeñas cosas, como la altura de las camillas o de las sillas en las salas de espera, afectan su experiencia: “Si la silla es muy baja, luego no me puedo levantar”, comentó una persona mayor. También mencionaron la conveniencia de tener sillas de ruedas disponibles en las entradas (muchos hospitales ya lo hacen, pero no así en todos los centros de especialidades). Otro aspecto fue la gestión de colas y esperas: usuarios/as con dificultades para estar de pie apreciaron cuando se les ofrece esperar sentados hasta que les toque, en lugar de mantener filas rígidas.

Merece la pena destacar que la literatura subraya que la accesibilidad universal beneficia a todos: un entorno sin obstáculos ayuda a una persona en silla de ruedas, pero también a un repartidor con carrito, a un padre/madre/tutor/a legal con cochecito de bebé o a un paciente temporalmente lesionado. Del mismo modo, la señalética clara ayuda no solo a personas extranjeras y a quienes tienen discapacidad intelectual, también a cualquiera que visite por primera vez un complejo sanitario. Cuando se aplican los principios de “diseño para todos/as” en movilidad y orientación, el sistema sanitario se vuelve más eficiente y amable para cualquier ciudadano/a.

Accesos exteriores adaptados: Asegurar rampas de ingreso con pendiente suave (<8%) junto a todas las escaleras en entradas principales, con pasamanos a doble altura. Mantener estas rampas libres de obstáculos (coches estacionados, contenedores). Colocar pavimento táctil en aceras que guíe desde las paradas de transporte público hasta la puerta. Reservar plazas de aparcamiento para PMR (Personas de Movilidad Reducida) cerca de la entrada, bien señalizadas. Implementar sistemas de transportes a demanda para pacientes que lo necesiten: por ejemplo, convenios con taxis adaptados subvencionados para traslados a consulta de pacientes sin red de apoyo y sin ambulancia asignada.

Mejora del transporte sanitario no urgente: Optimizar la gestión de ambulancias programadas para evitar esperas indebidas. Centralizar la coordinación de recogidas para ajustar mejor los horarios a la finalización real de las consultas. En personas especialmente vulnerables (discapacidad intelectual, TEA, fragilidad extrema), priorizar su traslado rápido. Aumentar de forma paulatina la flota de vehículos adaptados con rampa o plataforma elevadora, de modo que ningún paciente en silla de ruedas quede esperando por falta de vehículo adecuado. Evaluar soluciones como servicios de ambulancia compartida con rutas inteligentes o acuerdos con ONG locales para transporte sanitario complementario.

Itinerarios internos sin barreras: Garantizar que desde la entrada hasta todos los servicios (consultas, radiología, laboratorio, etc.) exista un recorrido accesible: sin escalones (o con rampas/elevadores en paralelo), con puertas automáticas o fáciles de abrir en cada punto. Instalar ascensores amplios cercanos a la entrada para acceder a plantas superiores, con capacidad para camillas y sillas de ruedas (y acompañantes). Mantener los ascensores en buen estado y, si son antiguos, planificar su renovación. Colocar espejos o paredes de vidrio en esquinas de pasillos para mejorar la visibilidad y evitar choques de camillas. Proveer sillas de ruedas de cortesía en la entrada y, de ser posible, puntos de préstamo de sillas o andadores en diferentes plantas.

Señalización clara y multisensorial: Desarrollar un sistema de señalética homogéneo y comprensible. Usar pictogramas universales junto a los textos (por ejemplo, símbolo

de ascensor, de baño accesible, de urgencias, etc.), y asegurarse de que los rótulos estén a altura visible. Emplear colores contrastados para diferenciar zonas (p. ej., planta azul para pediatría, verde para radiología) y flechas direccionales en el suelo o paredes que guíen mediante codificación de color. Incluir textos en braille y en altorrelieve en las placas de puertas de consulta, ascensores y números de habitación. Implementar avisos audibles y visuales: por ejemplo, pantallas que anuncien turnos con número o nombre, complementadas por llamada por megafonía; alarmas de incendio con señal luminosa parpadeante además de sonora. Para pacientes ciegos, considerar apps o dispositivos de guía en interiores (beacons Bluetooth con audioguía desde el móvil) que ofrezcan instrucciones paso a paso dentro del hospital.

Mapas y puntos de información accesibles: Colocar mapas esquemáticos de “Usted está aquí” en la entrada y puntos estratégicos, en formato grande, alto contraste y con versión braille o audio disponible. Formar e identificar a personal/voluntarios de apoyo en el hall que asistan en la orientación, especialmente a personas con confusión o discapacidad (por ejemplo, “Información – te acompañamos”). Ofrecer folletos o planos de las instalaciones en letra grande para personas mayores, y versiones en lectura fácil para personas con discapacidad cognitiva (por ejemplo, con dibujos indicando dónde están admisión, farmacia, etc.).

Circuitos especiales para movilidad reducida: Diseñar recorridos más cortos o accesos prioritarios para quienes no puedan desplazarse largas distancias. Por ejemplo, permitir que personas con movilidad reducida esperen cerca de su destino (sala contigua a la consulta) en lugar de hacer colas generales. Crear un sistema de asistencia interna tipo “SAER” (Servicio de Acompañamiento Especializado en Recintos) como existe en aeropuertos, donde previa solicitud alguien del centro acompaña al paciente con movilidad reducida a todas sus gestiones (ir de radiología a consulta, etc.). Esto podría gestionarse con voluntariado o personal capacitado.

Formación del personal en accesibilidad: Capacitar a recepcionistas, celadores/as y personal de apoyo en cómo interactuar y asistir correctamente a personas con distintas discapacidades. Por ejemplo, saber cómo guiar a una persona ciega ofreciéndole el brazo, cómo comunicarse con una persona sorda (hablarle de frente, vocalizar

claramente, utilizar texto escrito o lengua de signos si se sabe) y conocer la disponibilidad de recursos (sillas de ruedas, intérprete, bucle magnético). Fomentar una actitud proactiva: que el personal se ofrezca a ayudar a orientarse, en vez de esperar a que alguien se pierda o pida auxilio.

Disponibilidad de intérpretes y ayudas de comunicación: Implementar un servicio permanente de intérprete de lengua de signos para citas médicas, mediante modalidades flexibles: intérprete presencial con cita previa para consultas programadas, e intérprete on-line (videollamada) para urgencias o situaciones imprevistas. Publicitar este servicio para que la comunidad sorda sepa que existe. Del mismo modo, disponer de apoyos para personas con dificultades idiomáticas: voluntarios o profesionales que hablen idiomas comunes entre pacientes migrantes (inglés, francés, árabe...), guías de conversación básicas médico-paciente en varios idiomas y pictogramas para describir síntomas o instrucciones de forma visual. Estas medidas reducen barreras de comunicación al desplazarse por el centro o seguir indicaciones.

Tecnología para la orientación (Wayfinding): Emplear aplicaciones móviles de navegación interna accesibles (por ejemplo, apps donde uno indica a qué consulta va y le marca el camino como un GPS interno). Asegurar que estas apps sean inclusivas (compatibles con lector de pantalla para personas ciegas con modos de alto contraste, etc.). También, considerar sistemas de codificación digital: códigos QR en carteles que, al escanearlos con el móvil, reproduzcan información de orientación en audio o en varios idiomas.

Evaluación continua de la accesibilidad: Realizar auditorías de accesibilidad periódicas en las instalaciones: idealmente con participación de usuarios/as con discapacidad (por ejemplo, hacer que una persona en silla de ruedas recorra el centro y detecte dificultades reales, o que una persona sorda evalúe la comprensibilidad de los avisos). A partir de estas evaluaciones, elaborar planes de mejora concretos. Incluir la accesibilidad y movilidad en los indicadores de calidad del centro (p.ej., tiempo promedio de traslado de un paciente frágil desde entrada a consulta, número de

quejas por señalización confusa, etc.). Las mejoras en accesibilidad universal deben verse como un proceso continuo y adaptativo.

Con estas prácticas, lograremos que los centros sanitarios sean espacios sin barreras, donde cualquier persona pueda llegar, entrar, moverse y encontrar su destino de forma autónoma y segura. Esto no solo mejora la experiencia del paciente, sino que aumenta la eficiencia del sistema (menos retrasos, menos necesidad de asistencia improvisada) y, sobre todo, refuerza el mensaje de respeto: un entorno accesible le dice al paciente "tú importas, hemos pensado en tus necesidades".



Comunicación y atención personalizada

Objetivo. Asegurar una comunicación empática, respetuosa y adaptada a cada persona en el proceso asistencial, evitando tratos paternalistas o despersonalizados. Promover una atención centrada en la persona, donde se valide su autonomía y dignidad, se fomente la toma de decisiones informada y se establezca una relación de confianza mutua entre profesionales de la salud y pacientes (así como sus familiares o cuidadores).

Contexto y hallazgos. La comunicación fue un eje transversal en el estudio cualitativo, emergiendo como uno de los aspectos más valorados cuando es positiva y más denunciados cuando falla. Para muchos/as participantes, “humanización” se traduce en cómo son tratados/as y escuchados/as en las interacciones cotidianas con médicos/as, enfermeras/os y otros/as profesionales. Lamentablemente, se relataron múltiples experiencias de falta de empatía, prisa e incluso infantilización en el trato. Una conclusión clara fue la necesidad de dotar al sistema de elementos más humanos que repercutan en el trato: garantizar que las personas usuarias reciban un trato amable, con respeto a su autonomía y privacidad, evitando actitudes condescendientes. Esto implica un cambio cultural donde el paciente deje de ser visto como un objeto pasivo de cuidados y pase a ser un sujeto activo, informado y respetado.

Algunos testimonios ilustraron comportamientos poco humanizados. Por ejemplo, una participante (cuidadora de un familiar con enfermedad rara) narró cómo inicialmente su familiar fue atendido por una médica que desoyó sus quejas: “No le hacía ni caso y decía que era todo cosas de la cabeza... no la quería mandar al neurólogo”. Solo tras cambiar de profesional recibieron la atención adecuada. Este caso refleja la desconfianza y frustración que genera en los/as pacientes cuando sienten que el/la profesional de la

salud minimiza sus síntomas o no los toma en serio – problema no infrecuente especialmente en ciertas patologías (ej. enfermedades raras, dolor crónico) o en colectivos como mujeres (como veremos en perspectiva de género). La falta de empatía puede llevar incluso a errores clínicos si se descartan síntomas legítimos por sesgos o prisa.

Un patrón muy mencionado fue el trato paternalista hacia mayores y personas con discapacidad. “En numerosas ocasiones perciben que reciben un trato paternalista que las llega a invalidar como personas”. El ejemplo más repetido fue cuando los profesionales se dirigen únicamente al acompañante en vez de al paciente. “Como si ellas no fueran interlocutoras legítimas, con capacidad intelectual para entender las indicaciones clínicas”. Esta práctica, desgraciadamente todavía extendida, priva al paciente de voz y viola su derecho a la información y a la confidencialidad. Una persona usuaria en silla de ruedas lo expresó con firmeza: “Todavía hay la mala costumbre de que le hablan a la persona que lo acompaña. ¡Oye, que estoy aquí abajo y me puedes hablar a mí! Que, aunque vaya en silla, mi conocimiento y lo cognitivo lo tengo bien”. Esta cita textual ejemplifica cómo algunos profesionales asumen erróneamente que por tener una discapacidad física la persona no puede comunicarse por sí misma. Otro participante añadió: “Cuando estás ingresado, el médico te habla, pero luego va donde los familiares... Te cuentan a ti lo que sea, y luego van fuera a decirles a la familia otra cosa. No me gusta”, destacando una práctica común en planta: comunicar información importante primero al/la paciente, pero luego ampliarla o matizarla con la familia a solas, lo que le hace sentir excluido y genera desconfianza. En casos más graves, se mencionó que algunos médicos/as directamente comunican diagnósticos o decisiones a familiares ignorando al/la paciente, “indicándoles a sus familias su problema sin su consentimiento, en clara violación de su intimidad”. Esta actitud, mina la autonomía de la persona enterarse de su propia situación por terceros.

Los/as participantes coincidieron en que la comunicación debe centrarse siempre en la persona afectada, adaptándose a sus capacidades, pero nunca sustituyéndola sin necesidad. “Si esa persona tiene problemas de comunicación o deterioro cognitivo, tendrán que hacerlo más despacio o buscar el vocabulario adecuado o el tiempo suficiente

para hacerle entender, independientemente de que vaya acompañada, porque si no están discriminando a esa persona... la están penalizando por su discapacidad", enfatizó un asistente a un grupo. Es decir, incluso cuando existan dificultades (por ejemplo, una persona con demencia incipiente), la respuesta no debe ser saltarse al paciente y hablar solo con el familiar, sino esforzarse en ajustar la comunicación: hablar más lento, en términos sencillos, verificando la comprensión, apoyándose si es preciso en material visual o escrito; y solo complementar con el/la cuidador/a cuando sea estrictamente necesario. Esta es una visión verdaderamente inclusiva, que evita la discriminación y reconoce la dignidad del paciente.

El estudio también reflejó que muchos/as de los/as profesionales que participaron en el estudio sí son conscientes de estos problemas, pero se enfrentan a falta de tiempo y formación que dificultan una comunicación óptima. Un profesional de atención primaria señaló la sobrecarga actual: antes un médico de cabecera seguía a sus pacientes por décadas (longitudinalidad), pero hoy "vas y no está tu médico, no está tu enfermera... Tenemos una dificultad de continuidad", sumada a cupos masificados. Esta saturación lleva a consultas apresuradas donde la escucha activa sufre. Además, la formación tradicional ha priorizado lo técnico sobre lo relacional. La inteligencia emocional y habilidades comunicativas no han sido competencias centrales en la educación sanitaria histórica, lo cual resulta en algunos/as profesionales poco preparados para empatizar y conectar emocionalmente con pacientes.

No obstante, cada vez más se reconoce que la empatía no es un lujo, sino una necesidad clínica.

Estudios muestran que la empatía mejora la adherencia al tratamiento, la satisfacción y hasta resultados de salud, además de reducir el estrés del propio médico al construir una relación de confianza. Obstáculos como el burnout, la sobrecarga administrativa y la falta de formación dificultan que los/as profesionales muestren su lado humano. En el estudio, profesionales y usuarios/as coincidieron en la importancia de formar y sensibilizar a todo el personal en estas competencias sociales: "Hace falta mucha formación del personal. Mi madre tiene 84 años, vas a la consulta y el médico nunca se dirige a ella... se dirige al cuidador", evidenciando que incluso él percibe esa mala práctica con su propia madre. La

recomendación clara fue capacitar no solo a médicos/as y enfermeras/os, sino también a administrativos/as, celadores/as y cualquier trabajador/a que interactúe con pacientes, en habilidades de comunicación, empatía, trato a la diversidad, etc. Asimismo, se planteó realizar campañas de concienciación internas que promuevan un cambio de actitudes, reforzando la idea de que un trato cálido y respetuoso es tan importante como el tratamiento médico en sí.

Otro tema emergente fue la comunicación de noticias difíciles (malas noticias, cambios de diagnóstico) y la necesidad de hacerlo con humanidad y claridad. Algunos/as pacientes lamentaron experiencias donde se les comunicó un diagnóstico grave de forma brusca o excesivamente técnica. Algunas propuestas incluyeron tener protocolos de “comunicación de malas noticias” siguiendo guías como el protocolo SPIKES, y ofrecer entrenamiento específico a los/as profesionales en esta área sensible, tal y como señalan Ramírez-Ibáñez y Ramírez-de la Roche (2015) al abordar recomendaciones prácticas para comunicar malas noticias en la práctica clínica.

Finalmente, se habló de personalización de la atención. Esto significa reconocer la individualidad de cada paciente: sus valores, miedos, contexto familiar, etc., y adaptar la atención a ello. Un participante resumió la expectativa del paciente actual: “Hoy en día [el paciente] pide un modelo que le preste atención a él. Le da igual lo que le hagas; lo que quiere es que le atiendas a él, a su necesidad”. Es un llamado a dejar de estandarizar en exceso la atención y centrarse en lo que cada persona necesita y valora. Varios/as usuarios/as mayores indicaron que echan de menos que los/as profesionales de la salud miren menos la pantalla del ordenador y más a ellos/as, que pregunte por su contexto (no solo síntomas aislados) y que les involucre en las decisiones. La toma de decisiones compartida fue mencionada tangencialmente: algunos se sienten apartados/as de las decisiones sobre su tratamiento, cuando querrían ser consultados/as y comprender las opciones.

En resumen, la comunicación y la atención personalizada son el corazón de la humanización. Sin ellas, las demás mejoras (arquitectónicas, tecnológicas) pierden gran parte de su impacto. Un sistema realmente centrado en la persona debe garantizar que cada interacción con el/la paciente esté guiada por el respeto, la escucha y la compasión.

Como señaló un profesional en el estudio, “ser compasivo y profesional debe coexistir en la práctica clínica”, pues objetividad y empatía no son excluyentes, y suprimir esta última “puede dañar la confianza del paciente y su satisfacción”.

Buenas prácticas propuestas

Trato de “usted” y lenguaje respetuoso: Dirigirse siempre a la persona de manera respetuosa, usando su nombre preferido, evitar diminutivos inapropiados (“abuelita”, “cariño”) que puedan resultar condescendientes, a menos que la persona exprese lo contrario. Especialmente con personas mayores, no asumir infantilmente que se les puede tutear o tratar como niños, mantener un tono cordial pero formal hasta que el/la paciente indique su preferencia. Respetar la identidad de género y nombre de personas trans, llamándolas según se identifican.

Dirigirse siempre al/la paciente en primera instancia: Aunque vaya acompañado/a de familiares o cuidadores/as, el profesional debe saludar y mirar principalmente al/la paciente. Hacerle las preguntas a él/ella directamente. Solo recurrir al acompañante para complementar información si el paciente así lo desea o si hay una incapacidad de comunicación real. Dejar claro que el/la paciente es el protagonista. Por ejemplo: “Doña María, ¿podría contarme qué le pasa? Si necesita ayuda, su hija nos puede ayudar, pero quiero escuchárselo a usted”.

Escucha activa y validación del relato: Permitir que el/la paciente explique sus síntomas o preocupaciones sin interrumpir apresuradamente. Mostrar señales verbales y no verbales de escucha (asentir, repetir parafraseando, “Si le entiendo bien, desde ayer siente...”). Validar sus sentimientos: “Entiendo que debe ser muy molesto/preocupante para usted”. Evitar frases que minimicen (“eso no es nada”, “a su edad es normal”) y nunca sugerir que “está todo en su cabeza” sin una adecuada evaluación psicológica. Si se sospecha componente emocional, abordarlo con sensibilidad (“a veces el estrés nos afecta físicamente, ¿cómo se ha sentido anímicamente últimamente?”) en vez de desestimar los síntomas.

Empatía explícita: Mostrar empatía de forma explícita. Por ejemplo: “Lamento que esté pasando por esto”, “Me puedo imaginar que debe ser difícil”. Adecuar el tono de

voz y la postura: inclinarse al nivel del paciente encamado o sentado en silla de ruedas (no hablarle de pie desde arriba), mirar a los ojos, no hablar desde la puerta con prisa. Evitar gestos de impaciencia (mirar el reloj, el computador mientras habla). Si el profesional está con mascarilla (como aprendimos en pandemia), compensar con lenguaje corporal afable ya que la sonrisa no se ve.

Comunicación adaptada a capacidades: Si la persona tiene dificultades auditivas, asegurarse de hablarle frente a frente, vocalizando claramente, en un tono un poco más alto, pero sin gritar. Usar apuntes escritos o dibujos si es necesario para apoyar la explicación. Con pacientes con deterioro cognitivo leve, hablar más lento, frases simples, repetir las indicaciones las veces necesarias y comprobar entendimiento (“¿Me explico? Cuénteme qué entendió usted que hay que hacer”). Con pacientes que hablan otro idioma, usar lenguaje sencillo e internacional (evitar jergas médicas), y recurrir a intérprete o material traducido cuando sea posible.

Privacidad y consentimiento en la información: Nunca compartir información delicada del/la paciente con familiares sin su consentimiento previo. Si la persona está en pleno uso de sus facultades, primero comunicarle a él/ella el diagnóstico o situación, y luego preguntarle: “¿Quiere que comentemos esto con su familia juntos?”. Respetar su decisión. Esto evita la violación de intimidad que denunciaban usuarios/as cuyas voces se recogen en esta guía. Del mismo modo, no discutir sobre el paciente en tercera persona como si no estuviera presente.

Toma de decisiones compartida: Involucrar al/la paciente en las decisiones sobre su plan de tratamiento en la medida de sus deseos. Explicar las opciones existentes (por ejemplo, diferentes terapias, pruebas diagnósticas con sus pros y contras) en un lenguaje comprensible. Preguntar por sus preferencias o valores (“¿Qué le preocupa más? ¿Prefiere una solución más conservadora o más agresiva?”). Si bien el profesional de la salud aporta la pericia técnica, el/la paciente aporta sus prioridades vitales. Documentar sus decisiones e instrucciones previas (por ejemplo, voluntades anticipadas) y respetarlas en lo posible.

Información clara y completa: Dedicar el tiempo necesario a explicar diagnósticos, procedimientos y medicaciones de forma que el/la paciente realmente lo entienda.

Usar metáforas o analogías si ayudan (e.j., “el corazón es como una bomba...”). Entregar folletos informativos o enlaces fiables para que puedan leer en casa. Verificar la comprensión pidiendo al/la paciente que resuma con sus palabras (“solo para asegurarme de que quedó claro, ¿cómo va a tomarse la medicina en casa?”). Esto cierra el círculo de la comunicación y evita malentendidos.

No a la infantilización: Evitar tratar a los mayores como niños: no elevar innecesariamente el tono de voz si no hay sordera, no usar lenguaje simplista en exceso (salvo problemas cognitivos reales), no decidir por ellos cosas que pueden decidir (“vamos a ponerte este babero” – mejor preguntar “¿quiere una servilleta para no mancharse?”). Reconocer su bagaje: dirigirse con respeto, incluso pedirles consejos o escuchar sus historias brevemente si el tiempo lo permite, para que sientan que se valora su persona más allá de la enfermedad.

Tiempo humano en la atención: Abogar por agendas que permitan un mínimo de tiempo por paciente razonable. Aunque a veces haya presión, intentar no transmitir apuro. Si el tiempo es corto, priorizar lo humano: a veces un minuto extra para preguntar “¿cómo lo lleva, en casa cuenta con apoyo?” puede suponer una gran diferencia en la vivencia del paciente. En casos complejos o primera visita, programar doble consulta si es posible. Derivar a consulta de acogida o trabajador social en el centro si emergen necesidades psicosociales que requieren más tiempo de escucha.

Formación continua en comunicación y empatía: Incluir talleres de habilidades comunicativas en la formación continua del personal. Por ejemplo, talleres de role-playing para practicar entregar malas noticias, manejar emociones del paciente (llanto, enfado), comunicarse con discapacidad (uso de pictogramas, lengua de signos básica). Realizar también training específico contra sesgos (sesgo de edad, de género, etc.) para que los profesionales tomen conciencia de prejuicios inconscientes (por ej., no atribuir automáticamente los síntomas de una mujer al estrés sin descartar causas orgánicas, etc.). Estudios señalan que la empatía también se puede entrenar y reforzar a través de la educación médica.

Cultura institucional de humanización: Fomentar una cultura donde el trato humano se reconozca y valore. Por ejemplo, compartir en sesiones clínicas o boletines los casos

positivos de atención humanizada, encuestas de satisfacción del paciente donde se mencione a profesionales por su amabilidad, etc. Incluir indicadores de calidad percibida relacionados al trato en la evaluación de servicios. Liderazgos sanitarios deben predicar con el ejemplo: jefes/as de servicio empáticos/as con sus equipos transmiten esos valores a su vez hacia las personas. Desarrollar charlas motivacionales o invitar a pacientes a contar su experiencia a los sanitarios para sensibilizar.

Apoyo al profesional para evitar burnout: Un/a profesional quemado/a difícilmente puede ser empático/a. Implementar medidas de cuidado del personal (descansos suficientes, apoyo psicológico si lo requieren, reconocimiento de su labor) para que puedan volcar esa actitud positiva en el paciente. Facilitar espacios donde los equipos hablen de las dificultades emocionales que enfrentan y compartan estrategias. Un entorno de trabajo que valora lo humano alentará a los profesionales a conectar genuinamente con sus pacientes.

Al aplicar estas prácticas, se busca restablecer la relación de confianza y cercanía que siempre debería existir en el acto sanitario. El/la médico/a de familia de antes, que conocía a sus pacientes por su nombre durante años, es un modelo a rescatar en esencia (aunque actualizado a la realidad actual). Varios participantes añoraban esa figura: “Lo que se supone que tiene que ser la primaria: esa atención cercana de mi médico de toda la vida... la teoría es la longitudinalidad”. Si bien los tiempos han cambiado, los principios de trato personal, continuidad y empatía siguen siendo tan importantes como siempre. Como apuntó un participante, “hablamos mucho de valor, de humanización y demás... y pensamos en tomar medidas atendiendo únicamente a nuestro criterio [...] y no tenemos en cuenta las necesidades que puede tener o cómo puede valorarlo el otro”. Escuchemos más al/la paciente, individualicemos su cuidado, y lograremos un sistema sanitario verdaderamente humanizado.



Inclusión digital y tecnología amigable

Objetivo. Garantizar que la transformación digital de la sanidad no deje atrás a nadie, haciendo las herramientas tecnológicas (cita online, telemedicina, historiales electrónicos, aplicaciones de salud) accesibles y usables para todas las personas, especialmente mayores y grupos vulnerables. Combinar la innovación tecnológica con un enfoque inclusivo y amigable al usuario/a, de modo que la tecnología sea un facilitador y complemento de la atención humana, nunca un obstáculo ni sustituto frío de esta.

Contexto y hallazgos. La digitalización de la atención sanitaria se ha acelerado en los últimos años, impulsada en parte por la pandemia, introduciendo ventajas como la teleconsulta, las apps de seguimiento o los portales web de paciente. Sin embargo, el estudio cualitativo evidenció una profunda brecha digital generacional y funcional: justamente quienes más necesitan del sistema (personas mayores, crónicos, con discapacidad) son a menudo quienes encuentran más dificultades para usar estas tecnologías. Un participante lo expresó de forma contundente: “Queremos digitalizar un sistema cuando nuestra población más vulnerable no está digitalizada. ¿Cómo estamos orientando el futuro? Lo estamos orientando al revés. ¿Por qué digitalizamos? ¿Para ahorrar recursos físicos?... Lo intentamos digitalizar para evitar la consulta, para evitar la atención humana”. Esta reflexión crítica apunta a que la motivación tras algunas digitalizaciones parece más económica (ahorrar visitas presenciales) que centrada en mejorar la experiencia del paciente. Y cuando el colectivo diana no tiene las competencias o medios digitales necesarios, el efecto puede ser excluyente.

Los mayores de 70, por ejemplo, presentan niveles de uso de internet claramente inferiores a los de otros grupos de edad. En España, en 2024, el 91,5% de la población de

16 a 74 años utilizó internet a diario (al menos 5 días por semana), mientras que entre las personas de 75 y más años ese uso diario fue del 34,6%, lo que refleja una brecha digital significativa (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2024a, 2024b). Esto implica que aproximadamente dos de cada tres personas de 75+ no usan internet a diario, por lo que exigir trámites exclusivamente en línea o presuponer que todo el mundo puede gestionar una app desconoce la realidad de una parte importante de la población mayor (INE, 2024b). Aunque la adopción digital en población sénior va en aumento, todavía persiste un grupo relevante con desconexión o uso muy básico; además, durante la pandemia se observó que las personas mayores dedicaron más tiempo al uso de tecnología, lo que sugiere una aceleración parcial de la incorporación digital (Fundación MAPFRE – Centro de Investigación Ageingnomics, 2024; Cohen Elimelech et al., 2022).

En el estudio, personas mayores y cuidadores/as narraron dificultades con sistemas como la cita previa por internet. Una profesional reconoció que recientes cambios en la web de citas, aunque para personal entrenado son manejables, para la gente mayor resultan confusos. Esto no es anecdótico: en la práctica, centros de salud han visto aumentar las consultas presenciales de personas que van simplemente porque no lograron pedir cita online o por teléfono. Ante este panorama, algunos centros están tomando iniciativas proactivas: “Estamos animando a que las áreas administrativas sean líderes de esa intervención comunitaria, saliendo a explicar a la gente cómo trabajamos y cómo acceder”. Es decir, personal administrativo que instruye a usuarios/as en el manejo de la cita online, mediante charlas en la comunidad o atención personalizada. Esto se percibe como un área de mejora importante: la alfabetización digital en salud.

Otro hallazgo fue que la tecnología implementada, muchas veces, no está bien adaptada a toda la diversidad de usuarios/as. Por ejemplo, la consulta telefónica, muy utilizada durante la pandemia, fue valorada como útil por muchas personas, pero es completamente inútil para quien tiene discapacidad auditiva. “La asistencia telefónica puede ser muy útil, pero será contraproducente en el caso de las personas sordas, por lo que se deberán ofrecer opciones que respondan a sus distintas necesidades”. Esto implica que, por cada nuevo canal digital, se debe pensar en alternativas: si se dan citas telefónicas, ofrecer también posibilidad de videollamada con intérprete o chat.

Asimismo, se habló de la brecha económica digital: no solo saber usar, sino poder costear la tecnología. Muchas personas mayores o con bajos ingresos no tienen un smartphone moderno o una buena conexión a internet. Un cuidador advirtió que, si se fuerza a usar tecnología, hay que asegurarse que sea asequible: “Todo este proceso de adaptación a las tecnologías debe estar subvencionado, al menos para las personas con escasos recursos, o a la brecha digital se le puede unir una brecha económica”. Y otro participante ilustró: “Una intervención tecnológica... van a tener que tarifar (pagar) y alguien no va a poder pagar. Y eso crea una discriminación”. Por ejemplo, si un hospital decide que las consultas de seguimiento serán por videollamada, asume que el/la paciente tiene un dispositivo y datos para hacer videoconferencia; pero un porcentaje no podrá. Por tanto, la inclusión digital también requiere apoyo financiero o logístico: proveer dispositivos en préstamo, WiFi gratuito en centros, tarifas sociales, etc.

Por otro lado, la telemedicina y la digitalización sí aportan ventajas cuando se usan bien. Muchos/as usuarios/as valoraron poder hacer ciertos trámites sin desplazarse (renovar recetas por internet, consultar resultados online, recibir notificaciones al móvil). Especialmente en zonas rurales, la teleconsulta puede evitar viajes largos. No obstante, casi todos/as coincidieron en que la tecnología debe ser un complemento, no un reemplazo de la atención presencial cuando esta es necesaria. “La dotación de alternativas digitales no debe suponer la eliminación de los medios tradicionales... siempre habrá un porcentaje de personas que no consigan adaptarse, o simplemente prefieran métodos analógicos/presenciales. El elemento tecnológico debe ser complementario al humano, no un sustituto”. Esta premisa es fundamental: por ejemplo, aunque exista la posibilidad de pedir cita online, debe mantenerse la opción de pedirla por teléfono o presencial. Aunque se ofrezcan consultas telefónicas, debe haber criterios claros de cuándo es imprescindible ver al paciente cara a cara. Como concluyó un participante, “el problema es delimitar bien cuándo es necesaria la presencialidad y cuándo el teléfono”. En suma, que la estrategia digital sea inclusiva y racional.

Durante los grupos surgieron anécdotas de personas mayores que se sienten “perdidas” con tanta aplicación y portal web. Muchas terminan pidiendo a hijos/as o nietos/as que manejen por ellos/as esos recursos, lo cual les resta autonomía y confidencialidad. Hubo

consenso en que debe haber alternativas asistidas: por ejemplo, poder ir al centro de salud y que un/a administrativo/a le ayude a uno/a a hacer ese trámite online en un kiosco, en lugar de mandarlo de vuelta a casa a “hágalo usted por internet”.

Otra cuestión fue la usabilidad de las herramientas digitales existentes. A veces no es que el/la usuario/a no sepa usar tecnología, sino que la aplicación está mal diseñada. Interfaces poco intuitivas, exceso de pasos, lenguaje técnico... Todo eso dificulta su adopción incluso por gente joven. Por ello, se abogó por aplicar principios de Diseño Universal en el desarrollo de apps sanitarias: pruebas con usuarios mayores o con discapacidad durante la fase de diseño, cumplimiento de normas de accesibilidad (WCAG) en portales web, etc.

Por último, en el estudio se mencionaron oportunidades de la salud digital que conviene potenciar. Por ejemplo, se habló de la idea de una “mochila digital” o red de cuidados apoyada en tecnología. Consistiría en una plataforma comunitaria donde voluntarios/as o vecinos/as ofrecen ayuda en pequeñas tareas cotidianas (enseñar a sintonizar la TV a un/a mayor, acompañar a dar un paseo), coordinados con supervisión sanitaria mínima para asegurar que no se haga nada contraproducente. Este tipo de iniciativas, que mezclan lo digital con lo humano, fueron vistas con buenos ojos: la tecnología facilitando la conexión entre personas para brindar cuidado y compañía, en lugar de aislar.

También se comentó que la digitalización trae ventajas para ciertos colectivos: por ejemplo, personas con movilidad muy reducida valoran la teleconsulta para no tener que desplazarse, siempre que sea de calidad. O personas con trastorno del espectro autista pueden preferir gestionar citas por vía escrita (APP) que hablar por teléfono, ya que les genera menos ansiedad.

En general, los/as participantes pidieron una sanidad digital más amigable y empática, que tenga en cuenta sus necesidades reales y ofrezca soporte. No quieren que la tecnología reemplace la interacción humana, sino que la apoye donde tenga sentido. Hay una frase que resume el sentir: “Mientras tengamos ese sistema, no va a funcionar lo que se propone de que la salud esté en el domicilio”, es decir, no se puede pretender volcar la atención al hogar vía tecnología si el sistema no cambia de enfoque y recursos para hacerlo viable y accesible.

Mantener canales tradicionales paralelos: Por cada servicio digital que se implemente, asegurar que subsista una vía alternativa no digital para quienes la necesiten. Ejemplo: la cita médica puede pedirse vía web/app, pero mantener la opción telefónica y la ventanilla presencial en el centro para población no familiarizada con internet. Si se instauran consultas telemáticas, dar opción al paciente de elegir presencial sin trabas si se siente más cómodo así. Nunca obligar 100% a usar un método digital.

Alfabetización digital en salud: Desarrollar programas de formación para usuarios/as sobre el uso de herramientas digitales sanitarias. Organizar talleres para personas mayores en centros de salud o centros comunitarios donde se les enseñe paso a paso a pedir una cita online, a manejar la app de resultados, etc., con lenguaje sencillo y práctica guiada. Implicar a voluntarios/as jóvenes (por ejemplo, a través de programas intergeneracionales) que ayuden a los/as mayores a familiarizarse con móviles y aplicaciones de salud. También crear tutoriales impresos y en video (con subtítulos claros) que se difundan en salas de espera y redes sociales, explicando cómo usar los servicios digitales paso a paso.

Soporte técnico accesible: Establecer un teléfono de ayuda o mesa de ayuda amigable para problemas tecnológicos de pacientes (por ejemplo, si no pueden acceder al portal del paciente, que haya alguien que les guíe). Asegurar que este soporte no sea solo vía chatbot o FAQ, sino con personal capaz de atender con paciencia a usuarios/as con baja alfabetización digital. Alternativamente, capacitar al personal administrativo del centro de salud para que pueda ayudar presencialmente a pacientes con gestiones digitales (por ejemplo, inscribirlos en la app en su propio móvil, enseñarles a navegarla, etc.). Convertir la ventanilla en un punto de inclusión digital, en lugar de eliminarla.

Diseño universal de aplicaciones sanitarias: Exigir a los desarrolladores de apps y portales sanitarios que sigan estándares de accesibilidad (WCAG (Web Content Accessibility Guidelines)2.1 AA, por ejemplo). Esto incluye: textos fácilmente legibles (tamaño de fuente ajustable, buen contraste de color), compatibilidad con lectores de pantalla para personas ciegas, navegación sencilla (pocos pasos, botones claramente

identificados), evitar depender solo de color para transmitir información (por daltonismo), incluir lenguajes alternativos (posibilidad de cambiar idioma, versiones en lectura fácil con pictogramas). Realizar pruebas piloto con usuarios reales diversos (personas mayores, con discapacidad visual/auditiva, con baja experiencia digital) antes de lanzar la herramienta, incorporando sus sugerencias. Un producto user-friendly desde el inicio ahorra frustraciones y costes luego.

Acceso a dispositivos y conectividad: Identificar pacientes que carezcan de medios tecnológicos e intentar paliarlo. Por ejemplo, proveer kioscos digitales en centros de salud con pantalla táctil y asistente para hacer trámites (pedir citas, consultar información de salud) para aquellas personas sin acceso a internet. Promover iniciativas de préstamo o donación de tablets a pacientes con enfermedad crónica que lo necesiten para telemonitoreo. Coordinar con servicios sociales o programas públicos para dotar de conexión a internet subvencionada a personas mayores de bajos recursos (similar a cómo se provee teleasistencia). Si se van a realizar videollamadas médicas, asegurarse de que el paciente dispone de la tecnología; de lo contrario, ofrecer cita telefónica o presencial.

Formación digital al personal sanitario: Asegurarse de que los/as propios/as profesionales manejan con soltura las herramientas digitales y pueden guiar a los/as pacientes. Incluir en la formación de atención al paciente mayor consejos sobre cómo ayudarles con la tecnología. Sensibilizar al personal para que tenga paciencia ante las dificultades tecnológicas de los/as mayores.

Telemedicina inclusiva y de calidad: Desarrollar criterios claros de cuándo usar cada modalidad de consulta. Para consultas de seguimiento simples (resultados de analítica normal, renovación de medicación crónica) la telefónica va bien; pero para valoraciones iniciales, problemas complejos, o si el/la paciente lo prefiere, garantizar la presencial. Informar al/la paciente de que tiene derecho a pedir presencial si tras la teleconsulta no quedó conforme. En teleconsultas, respetar igualmente las buenas prácticas comunicativas: el/la profesional debe mantener trato cercano (presentarse, escuchar), no trivializar por ser remoto. Y si es videollamada, cuidar aspectos como mirar a cámara (para simular contacto visual) y un buen audio. Ofrecer videollamada

con intérprete para pacientes con discapacidad auditiva o chat escrito en vivo si es su preferencia. Documentar en la historia las preferencias del/la paciente respecto a modalidad de atención.

Comunicación omnicanal adaptada: Aprovechar la tecnología para mejorar la comunicación con pacientes, pero segmentando según sus preferencias. Por ejemplo, mandar recordatorios de citas por SMS o llamada automática a quien use móvil básico, por email o notificación a los que usen smartphone. Enviar materiales educativos posconsulta por el medio que el/la paciente prefiera (papel, email o app de mensajería instantánea). Desarrollar videos cortos explicativos (e.j., cómo hacer ejercicios de rehabilitación) que se puedan enviar a pacientes jóvenes, pero a los/as mayores quizás dárselo en DVD o papel si no manejan YouTube. Es decir, personalizar la estrategia digital: no todos/as quieren una app, algunos/as querrán llamadas telefónicas tradicionales.

Involucrar a usuarios/as mayores en co-diseño: Crear grupos de pacientes mayores o con discapacidad que asesoren en proyectos digitales. Por ejemplo, si se va a renovar la web del hospital, convocar a algunos/as usuarios/as senior a probar prototipos y dar feedback. Esto asegurará que las soluciones finales consideren sus perspectivas. Del mismo modo, realizar encuestas de satisfacción específicas sobre la usabilidad de los servicios digitales, segmentadas por edad, para detectar problemas e iterar mejoras.

Preservar la humanidad en la atención digital: Aunque la interacción sea vía pantalla o teléfono, esforzarse en humanizarla. Empezar la llamada preguntando cómo está la persona, escuchar con atención sin teclear a la vez (o avisar “voy a anotar esto en el ordenador, puede que me oiga teclear, pero le estoy escuchando”). Mostrar calidez en la voz, que no parezca que hay prisa por terminar la consulta. En videollamada, sonreír, tener contacto visual virtual. Hacer sentir al/la paciente que detrás de la tecnología hay un ser humano que se preocupa. Esto mejora la aceptación de la telemedicina.

Límites a la digitalización excesiva: Evaluar críticamente qué procesos conviene digitalizar y cuáles no. No digitalizar por moda todo, sino según evidencia de mejora. Por ejemplo, quizás la gestión de recetas electrónicas es muy beneficiosa, pero hacer un triage de urgencias por chatbot puede ser contraproducente para ciertos perfiles.

Mantener siempre la opción de interacción humana cuando se detecte que la persona lo necesita o lo prefiere. Evitar que el ahorro de costes sea el único motor de la digitalización; priorizar el beneficio al paciente.

En conclusión, la inclusión digital en salud requiere un enfoque deliberado para que la tecnología sume y no reste. La OMS en su informe de equidad (2022) resaltó que la transformación digital debe ir acompañada de medidas de accesibilidad para no ampliar desigualdades. Si logramos enseñar, apoyar y adaptar la tecnología a los/as usuarios/as, ésta puede ser un gran aliado (facilitando seguimiento remoto, empoderando al paciente con información, etc.). Pero si la empujamos sin más, corremos el riesgo de deshumanizar la atención, volviéndola fría y excluyente. Como bien se dijo, el elemento tecnológico debe ser complementario al humano: no podemos permitir que una app reemplace la voz calmante de un/a profesional de la salud cuando es necesaria, ni que un algoritmo niegue un servicio a quien no sabe usarlo. Encontrar el equilibrio entre innovación y humanidad es el reto, y con estas buenas prácticas podemos avanzar hacia una sanidad digital realmente amigable e inclusiva.



Perspectiva cultural y de género

Objetivo. Integrar de forma transversal la perspectiva cultural y de género en la atención sanitaria, asegurando la sensibilidad a la diversidad de valores, creencias y necesidades según la cultura de origen, idioma, género e identidad de las personas. Identificar y eliminar estereotipos o sesgos que produzcan inequidades en el cuidado (por ejemplo, el sesgo androcéntrico en la medicina o la falta de adecuación cultural en la atención), garantizando un trato equitativo y respetuoso para mujeres, hombres y personas de otras identidades de género, así como para pacientes de distintos trasfondos étnico-culturales.

Contexto y hallazgos. El estudio cualitativo dedicó parte de su análisis a cómo las cuestiones de género y culturales influyen en la experiencia sanitaria. A pesar de avances, se constataron persistentes desigualdades de género en la atención sanitaria. La medicina ha tendido a ser androcéntrica, es decir, centrada en el hombre, tomando al varón como patrón universal y relegando la especificidad femenina. Esta orientación tiene múltiples consecuencias: desde lagunas de investigación y menor incorporación sistemática del análisis por sexo y género en la evidencia disponible, hasta sesgos en el diagnóstico y el tratamiento (European Parliament, 2025; Ruiz-Cantero, 2020). En el grupo se expresó, por ejemplo, que “todos los estudios están hechos por hombres y para hombres...”, una formulación deliberadamente extrema pero que refleja la percepción de inequidad. Estas desigualdades se relacionan también con el patrón descrito de que las mujeres viven más años, pero acumulan más años con peor salud, con mayor carga de enfermedad crónica y peor salud mental, influido por determinantes sociales y por una atención sanitaria que no siempre incorpora adecuadamente la perspectiva de sexo/género (OECD, 2025; European Parliament, 2025). De hecho, se han documentado sesgos clínicos con

infradiagnóstico o abordajes menos intensivos en mujeres en algunos cuadros, especialmente en el ámbito cardiovascular, que ilustran cómo el “patrón masculino” puede afectar a decisiones diagnósticas y terapéuticas (Healy, 1991).

Un área destacada por los/as participantes fue la atención a la salud femenina en distintas etapas vitales. Se percibió que la atención ginecológica se concentra en embarazo y parto (donde en general se consideró que sí se brinda un trato empático y cuidado adecuado), pero que otras etapas como el postparto y la menopausia están desatendidas. “Si el sistema estuviera verdaderamente humanizado, no puede permitirse desatender a las personas [...] más evidente se hace en estas etapas [postparto, menopausia], que pueden ser especialmente delicadas a nivel emocional debido a los cambios hormonales”. Testimonios de usuarias ilustran esto: una madre reciente contó “mientras estás en la gestación hay muchísima atención... pero en el momento en que nace el bebé, te sientes un poco sola. Parece que hay una gimnasia de postparto, pero es más complicado acceder... porque tienes tu bebé en casa y no tienes posibilidad”. Se evidencia la falta de seguimiento activo en el puerperio, dejándolas sin apoyo suficiente cuando ya no están embarazadas. Igualmente, una mujer describió la menopausia: “Empiezas a sentirte mal... y a eso no se le da tanta atención. Te dicen ‘ven una vez al año a ver qué tal’, pero vienes con problemas...”. Estas voces piden una mayor atención integral a la salud de la mujer más allá de la reproducción, con programas específicos de acompañamiento emocional postparto, clínicas de menopausia, etc.

Otro foco fue la existencia de estereotipos de género en la atención. Por ejemplo, se ha documentado que a las mujeres se les prescriben psicofármacos casi el doble que a los hombres ante síntomas similares, porque tiende a atribuirse sus quejas más a lo emocional. Los/as participantes señalaron que aún falta conciencia entre profesionales sobre estos sesgos. Esto indica que hace falta formación específica en género para el personal y actualización de los protocolos que históricamente han ignorado diferencias.

En cuanto a perspectiva cultural, el estudio recogió testimonios de profesionales y pacientes inmigrantes que muestran cómo las barreras culturales e idiomáticas afectan el acceso y la calidad de la atención. Un/a profesional comentó: “Atendemos a gente con un idioma diferente, con códigos culturales totalmente diferentes”, y recalcó que a veces

influye incluso el tema de roles de género: “Por ejemplo, que le atienda una doctora a cierto perfil africano, pues no va a ser la misma autoridad”. Esto refleja choques culturales donde las creencias del paciente (p.ej., varón de cultura patriarcal que no confía en una médica mujer) pueden afectar la interacción. Los/as profesionales sienten el reto de atender correctamente a personas de culturas muy distintas (diferentes conceptos de enfermedad, de dolor, etc.).

Un obstáculo primordial es el idioma. Muchos migrantes desconocen sus derechos sanitarios o cómo funciona el sistema por la barrera idiomática. Se mencionó que algunos/as inmigrantes ni siquiera piensan que tienen derecho a cierta atención, comparando con sus países. “El idioma supone una barrera importante en el acceso a recursos, por lo que es importante disponer de profesionales formados en la traducción”, se señala. Si además se suman otras circunstancias (pobreza, aislamiento), muchos/as migrantes no acceden a atención hasta que están muy enfermos/as.

El caso extremo planteado fue el de la “doble discriminación”. Por ejemplo, “una persona inmigrante sorda, que no conoce el idioma (español), es sorda y la lengua de signos tampoco la sabe (solo la de su país) ... no va al médico porque el médico le va a escribir, pero no vale porque no sabe castellano. ¿Qué hacemos?”. Este relato muestra una situación límite donde confluyen discapacidad sensorial y barrera cultural, dejando al/la paciente totalmente incomunicado/a.

Para abordar estas brechas culturales, los/as participantes insistieron en la necesidad de servicios de traducción e interpretación en la atención sanitaria. Actualmente, salvo esfuerzos puntuales, no existe en muchas regiones españolas un sistema robusto de intérpretes para idiomas de migrantes (árabe, chino, wolof, etc.). Esto recae a veces en ONG o en la buena voluntad de algún familiar bilingüe, pero no es sistemático. La falta de intérpretes de lengua de signos ya fue discutida en movilidad; igualmente aplica para idiomas extranjeros. Los/as profesionales señalaron que esta carencia complica mucho su labor y genera inequidad.

Otro punto cultural es entender diferentes concepciones de la salud y la enfermedad. Por ejemplo, ciertas culturas pueden tener creencias tradicionales sobre causas de enfermedad (mal de ojo, frío, etc.) o prácticas de medicina alternativa. Si el/la profesional

desconoce esto, puede chocar y simplemente desestimar la visión del paciente, perdiendo su confianza. En los grupos se enfatizó la necesidad de formación en competencia cultural: que los sanitarios desarrollen habilidades para comunicarse con pacientes de diversos orígenes, mostrando respeto por sus creencias y encontrando puntos en común para el tratamiento.

Asimismo, la adaptación de materiales de salud a la diversidad cultural es crucial. Se habló de la importancia de ofrecer información en los idiomas principales de la población atendida (folletos multilingües, cartelera en varios idiomas, etc.). También, tener en cuenta diferencias de alfabetización: en vez de documentos muy textuales, usar recursos gráficos para poblaciones con bajo nivel de lectura, o formato vídeo.

En cuanto al género del/la profesional, varias mujeres usuarias mencionaron preferencias a veces por médica mujer, especialmente en ámbitos íntimos (ginecología, pero incluso medicina general). La mayoría han encontrado respuesta, pero alguna comentó que en ciertos contextos rurales o de ciertos horarios solo hay profesional hombre disponible y se sentía incómoda. Por el lado contrario, también hay hombres que prefieren varón para ciertos exámenes (pocos casos, quizá). La idea es que el sistema debiera contemplar si es posible respetar dichas preferencias cuando no impliquen una carga excesiva, sin discriminar a nadie obviamente. En perspectiva de género, usualmente implica garantizar presencia de personal femenino en áreas sensibles (lo que se suele cumplir en ginecología, pero quizá no en otras).

Por último, se abordó la situación de las personas cuidadoras migrantes. Muchas cuidadoras de ancianos son mujeres migrantes que a su vez tienen barreras idiomáticas y culturales para interactuar con el sistema de salud en nombre del anciano que cuidan. Darles a ellas también formación e información culturalmente adaptada es importante, pues son puente de cuidado.

Buenas prácticas propuestas

Formación en competencia cultural y sesgo de género: Incluir módulos obligatorios en la formación de profesionales sobre diversidad cultural (costumbres, creencias en salud de distintas comunidades, comunicación intercultural) y sobre perspectiva de

género en medicina (diferencias en presentación de enfermedades en mujeres vs hombres, sesgos inconscientes, etc.). Por ejemplo, entrenar a reconocer síntomas atípicos de infarto en mujeres, o a no subestimar el dolor femenino. Sensibilizar sobre cómo influyen los determinantes sociales (como la sobrecarga de cuidados en mujeres) en la salud. Esta capacitación debe ser continua y actualizada con casos prácticos.

Protocolos con perspectiva de género: Revisar los protocolos clínicos para introducir la perspectiva de género. Por ejemplo, en las guías de atención al infarto, destacar que en mujeres los síntomas pueden diferir (menos dolor torácico típico). En protocolos de dolor crónico, enfatizar que no se descarte orgánico en mujeres atribuyéndolo rápido a psicógeno. Asimismo, garantizar que los ensayos clínicos y estudios cuyos resultados se apliquen incluyan mujeres en número suficiente, y si no, tener cautela para no generalizar. Implementar en el sistema indicadores de calidad sobre equidad de género (p.ej., medir tiempos de diagnóstico en enfermedades prevalentes en mujeres vs hombres, satisfacción separada por sexo, etc.).

Programas específicos para etapas vitales femeninas desatendidas: Desarrollar servicios o circuitos para el postparto y la menopausia. Crear grupos de apoyo postparto en centros de salud donde las recientes madres puedan acudir con sus bebés a compartir experiencias con guía de matrona o psicóloga. Para la menopausia, implementar consultas específicas (en AP o ginecología) donde se aborden los síntomas climatéricos, se brinde educación (ejercicio, alimentación, terapia hormonal si procede), y apoyo emocional en esa transición.

Perspectiva de género en salud mental: Revisar la prescripción de psicofármacos y la atención a la salud mental de las mujeres para evitar sobremedicación. Potenciar enfoques no farmacológicos para síntomas como ansiedad o insomnio en mujeres, considerando que a veces se medican problemas que podrían resolverse con apoyo psicosocial. Capacitar a profesionales de salud mental en violencia de género (detectarla y abordarla, pues influye en la alta incidencia de trastornos mentales femeninos). Crear espacios de escucha específicos para mujeres sobrecargadas por cuidados o estrés laboral-familiar, en coordinación con trabajadoras sociales.

Uso de lenguaje inclusivo y no sexista: Asegurar que en la comunicación y documentos del sistema se use un lenguaje respetuoso con género. Evitar estereotipos en folletos (p.ej., siempre mujer cuidando, hombre médico). Utilizar términos no sexistas (por ejemplo, “persona gestante” si corresponde en ciertos contextos, aunque sin caer en complejidades que confundan). Llamar a cada persona por su nombre sentido (importante para personas trans). Capacitar al personal administrativo para no asumir género automáticamente por apariencia; respetar identidades autoexpresadas.

Intérpretes de idiomas y mediadores culturales: Instituir un servicio de interpretación lingüística profesional en la sanidad. Esto puede ser mediante convenios con entidades o usando plataformas de intérpretes telefónicos/videollamada disponibles 24/7. Contratar o entrenar mediadores culturales para hospitales con alta población migrante: personas bilingües y conocedoras de la cultura de origen, que puedan asistir en la comunicación, pero también en la mediación cultural (explicar al paciente conceptos de nuestro sistema, y a su vez explicar al profesional de la salud aspectos y creencias culturales del paciente).

Materiales multilingües y culturalmente adaptados: Traducir la información esencial a los idiomas mayoritarios de la comunidad atendida. Folletos de derechos del paciente, consentimientos informados, instrucciones de alta, etc., deberían estar disponibles al menos en inglés, francés, árabe, chino, etc., según la demografía local. Usar también versiones en lectura fácil (lenguaje sencillo) y con pictogramas para poblaciones con bajo nivel de alfabetización o discapacidad intelectual. Asegurar que las traducciones sean de calidad (idealmente validadas por traductores/as sanitarios/as o mediadores, no solo con herramientas como el Google Translate). Incluir aspectos culturales: por ejemplo, en recomendaciones nutricionales para un/a diabético/a musulmán mencionar equivalentes de alimentos de su dieta tradicional, no solo la dieta “mediterránea” estándar.

Sensibilidad a prácticas culturales: Permitir y facilitar, en la medida de lo posible, prácticas culturales o religiosas de los/as pacientes durante su atención, siempre que no interfieran con la salud. Por ejemplo, si un/a paciente musulmán hospitalizado/a

quiere comida halal, tratar de proveerla (o permitirle comida de fuera). Respetar horarios de rezo o ayuno, informando eso en el plan de cuidados (y haciendo ajustes clínicos si está en ayuno de Ramadán, por ejemplo). En entornos de maternidad, conocer tradiciones culturales (como cierta postura para dar a luz, presencia de determinadas personas, rituales postparto) y ver cómo acomodarlas de forma segura. Mostrar apertura para preguntar al paciente: “¿Hay algo cultural o religioso que necesitemos saber para atenderle mejor?”. Esto genera confianza.

Equilibrio de género en el personal y opción de preferencia: Procurar que en servicios sensibles haya personal de ambos géneros disponible para atender. En casos de pacientes de culturas tradicionales (p.ej., una mujer musulmana conservadora que no se siente cómoda descubriéndose ante un varón), intentar respetar su pudor asignándole personal femenino, siempre que sea posible sin comprometer la atención. Esto reduce barreras de acceso; muchas mujeres de ciertas culturas evitan controles si solo hay profesionales de la salud varones disponibles. De igual modo, en caso de pacientes varones que pudieran preferir personal masculino para ciertos exámenes, tratar de acomodar. En general, ofrecer al/la paciente la posibilidad de expresar preferencias razonables y, si la logística lo permite, cumplirlas.

Detección de violencia de género y apoyo específico: Introducir preguntas de violencia doméstica de forma rutinaria a mujeres (y también a hombres si hay indicios), en entornos seguros y con intérprete si idioma es barrera. Un sistema humanizado debe identificar a víctimas ocultas de violencia. Ofrecer folletos discretos en varios idiomas sobre recursos de ayuda contra la violencia de género en salas de espera de ginecología, urgencias, etc. Asimismo, formar al personal para no tener a acompañantes potencialmente agresores siempre presentes en la consulta (buscar excusas para hablar a solas con la paciente).

Adaptación a diversidad de orientación sexual e identidad de género: Asegurar atención inclusiva a personas LGTBIQ+. Capacitar para usar el nombre y pronombres correctos, disponer de formularios que contemplen identidades (no solo M/F), considerar necesidades específicas (por ejemplo, hombres trans embarazados, etc.). Fomentar un entorno libre de prejuicios donde estos/as pacientes se sientan seguros

para revelar información relevante. Esto también entra en perspectiva de género, ampliada a género como identidad.

Enfoque intercultural en salud mental: Personas de distintas culturas pueden expresar malestar psicológico de formas diferentes (p.ej. somatizaciones) o tener conceptos distintos de la enfermedad mental. Formar a psicólogos/as y psiquiatras en psicología transcultural. Si es factible, contar con terapeutas o consejeros/as de la misma comunidad cultural para mejorar la comunicación (por ejemplo, terapeutas que hablen el idioma del paciente migrante y entiendan su contexto). Y ofrecer intervenciones que integren creencias culturales si es beneficioso (p.ej., incorporar familia extensa en terapia si así se concibe en esa cultura).

Colaboración con comunidades locales: Establecer lazos con líderes comunitarios de distintas etnias o grupos (asociaciones de inmigrantes, centros de culto, ONG para entender mejor sus necesidades sanitarias y difundir información de salud en esas comunidades. Por ejemplo, charlas sobre prevención en su idioma, o talleres de educación maternal adaptados culturalmente para inmigrantes. La confianza de la comunidad en el sistema aumenta si ven que este se acerca y respeta su idiosincrasia. Adoptando estas medidas, avanzaremos hacia un sistema sanitario culturalmente integrador y equitativo en género, donde ninguna persona se sienta marginada. Un sistema humanizado debe reflejar la diversidad de la sociedad a la que sirve, adaptándose a ella en lugar de pretender un enfoque único para todos/as.



Atención a cuidadoras/es

Objetivo. Reconocer, involucrar y apoyar activamente a los/as cuidadores y cuidadoras familiares en el proceso asistencial, dotándoles de conocimientos, recursos y alivio necesarios para desempeñar su papel sin poner en riesgo su propia salud. Fomentar un enfoque de atención centrado no solo en el/la paciente, sino también en su entorno cuidador, promoviendo la corresponsabilidad del sistema sanitario en la continuidad de cuidados en el hogar.

Contexto y hallazgos. Los/as cuidadores informales – generalmente familiares, a menudo mujeres de mediana o tercera edad, son un pilar invisible del sistema de cuidados de larga duración. La gran mayoría de personas dependientes reciben ayuda principalmente a través del cuidado informal familiar. Sin embargo, tradicionalmente la atención sanitaria ha estado muy focalizada en el/la paciente individual, dejando a sus cuidadores/as al margen. El estudio cualitativo desarrollado sacó a la luz las necesidades insatisfechas de los/as cuidadores/as y cómo su falta de apoyo repercute tanto en ellos/as como en la calidad de la atención al/la paciente. Se constató que el/la cuidador/a principal suele experimentar sobrecarga física y emocional, y que en muchas ocasiones no reciben el soporte adecuado.

Los testimonios fueron muy elocuentes. Algunos/as cuidadores/as manifestaron que se sienten “solos/as” al llevar al paciente de vuelta a casa tras el alta, sin saber cómo cuidarlo. Una cuidadora relató: “Cuando tenemos una persona en el hospital que va a ir a casa, debería haber una enseñanza, unos talleres, algo mínimo para que esa persona [cuidadora] tenga las herramientas para cuidar bien a esa persona”. Reclamó que, antes del alta, se forme al/la cuidador/a en las técnicas básicas (curas, movilizaciones, medicación). También añadió que, si bien existe la ayuda domiciliaria (se mencionó el

programa de hospitalización a domicilio), “necesitamos formarnos” igualmente. Esto evidencia un área de mejora en cuanto a programas de formación al/la cuidador/a integrados en la asistencia.

En los grupos mixtos de usuarios/as y profesionales, se habló de la importancia de contar con un equipo comunitario más amplio que apoye en el domicilio. Un/a participante mencionó la figura de las “enfermeras de la comunidad, que trabajen solo en la comunidad para atender necesidades en los domicilios”, afirmando “eso es lo que hoy en día necesitamos”. Actualmente, la atención domiciliaria es limitada y a menudo recae en la Atención Primaria. La idea propuesta es reforzar la atención comunitaria con personal dedicado a seguimiento domiciliario de crónicos, educar cuidadores/as, etc.

Otro aspecto reiterado fue la coordinación deficiente entre salud y otros servicios (sociales, vivienda) para adecuar el entorno del/la paciente. Un/a cuidador/a expresó: “No viene el asistente social a verles, no viene nadie de arquitectura para ayudar a hacer una adaptación [en la casa]”, sugiriendo que tras el alta de un/a paciente dependiente debería haber una evaluación del domicilio (barras, accesos) y apoyo para adaptarlo. Actualmente esto muchas veces recae en la familia, que no sabe a quién acudir o no puede costear reformas, con el consiguiente riesgo de caídas o accidentes en casa.

La sobrecarga de trabajo de cuidados se reflejó en frases de profesionales como: “El 90% de las necesidades verdaderas están en los domicilios de las personas, y no en las consultas. Hoy en día no estamos dando un servicio domiciliario que corresponda a lo que la persona necesita, eso lo tengo clarísimo. El modelo que pide es llevar los cuidados al domicilio, no al centro de salud”. Esto enlaza con la sección anterior de continuidad, pero enfocado en que actualmente se obliga al/la paciente (y su cuidador/a) a acudir al centro para todo, cuando muchos cuidados podrían desplazarse al hogar con apoyo profesional. Mientras ese cambio no ocurra, decía un participante, “no va a funcionar lo que se propone de que la salud esté en el domicilio”. Es decir, hace falta reestructurar servicios hacia la comunidad.

En cuanto a la inclusión del/la cuidador/a en el proceso asistencial, se vio que a menudo no se les tiene en cuenta: no se les informa adecuadamente, no se les consulta sobre la rutina en casa, etc. Sin embargo, los/as cuidadores/as suelen conocer mejor que nadie la

evolución diaria del/la paciente en casa, por lo que su testimonio es valioso. Algunos/as profesionales indicaron que se está entendiendo la necesidad de acompañamiento a ritmos distintos, pero “tenemos clarísima la necesidad de que la gente vaya acompañada”, dando a entender que la cultura está cambiando hacia aceptar al/la cuidador/a como parte del entorno terapéutico.

También se discutió la creación de redes de apoyo comunitario para cuidar al/la cuidador/a y al/la paciente. Como se mencionó, se habló de la “Red de cuidados mochila digital”, especie de comunidad de vecinos/as solidarios/as coordinados/as con sanidad. La idea era que voluntarios/as o gente del entorno pudiera ayudar en pequeñas cosas (desde sintonizar la TV a acompañar a pasear), con un/a profesional sanitario/a supervisando ligeramente. Esto muestra que la solución no recae solo en el/la cuidador/a principal, sino en activar el tejido social alrededor.

En diversos estudios se ha señalado que la sobrecarga continua del/la cuidador/a repercute en su salud física (p. ej., fatiga, peor salud general y mayor sintomatología corporal) y mental (especialmente más estrés y depresión), y que también se asocia con aislamiento social/soledad. Por tanto, apoyar al/la cuidador/a no solo mejora su bienestar, sino que constituye una estrategia de prevención de problemas de salud pública, al reducir morbilidad y necesidades sanitarias asociadas a la carga del cuidado (Schulz & Sherwood, 2008; Pinquart & Sörensen, 2003; Adelman et al., 2014; Hajek & König, 2021).

En resumen, el mensaje fue claro: hay que pasar de ver a la persona cuidadora como “la visita” o “el acompañante” a verla como parte del equipo de cuidados, y a la vez objeto de cuidado por el sistema. Esto implica capacitación, información, involucramiento y también servicios de respiro y soporte emocional.

Buenas prácticas propuestas

Formación pre-alta al/la cuidador/a principal: Implantar protocolos de capacitación al/la cuidador/a cuando un/a paciente dependiente vaya a ser enviado a casa (ya sea tras cirugía, ictus, etc.). Antes del alta hospitalaria, realizar sesiones prácticas donde enfermería enseñe al/la cuidador/a cómo movilizar al/la paciente sin dañarse, curas de heridas, administración de medicamentos, uso de dispositivos (sondas, oxígeno), etc.

Entregar manuales sencillos o vídeos al respecto. No dar el alta idealmente hasta confirmar que el/la cuidador/a se siente relativamente cómodo/a con las tareas o que se ha contactado con ayuda externa. Esta “escuela de cuidadores/as express” debería ser un estándar en altas complejas.

Incluir al/la cuidador/a en la información y decisiones: Durante las consultas o ingresos, con permiso del/la paciente, involucrar al/la cuidador/a en las explicaciones sobre el estado de salud, plan de cuidados y decisiones a tomar. Preguntar al/la cuidador/a cómo ve al/la paciente en casa, si nota cambios. Incluir sus observaciones en la valoración (por ejemplo, en demencias, el/la cuidador/a puede relatar síntomas que el/la paciente minimiza). Al planificar el alta o un tratamiento domiciliario, considerar la capacidad real del/la cuidador/a (no imponer técnicas imposibles sin apoyos). Hacerles sentir parte activa del equipo.

Evaluación de sobrecarga del/la cuidador/a: En la historia clínica del/la paciente, registrar quién es su cuidador/a principal. En consultas, dedicar unos minutos a preguntar al/la cuidador/a cómo se encuentra él/ella: “¿Cómo lo lleva usted? ¿Duerme, tiene apoyo?”. Usar instrumentos como el test de Zarit (que mide sobrecarga) de forma periódica. Si puntúa alta carga, activar recursos de apoyo que estén disponibles.

Servicios de respiro y apoyo social: Coordinar con servicios sociales para proveer respiro al/la cuidador/a. Esto puede incluir centros de día (para que el/la cuidador/a tenga horas libres), estancias temporales en residencias para que el/la cuidador/a descanse unos días, o voluntarios/as de respiro a domicilio. Los/as sanitarios/as deben estar informados/as de estos recursos y proactivamente sugerirlos al/la cuidador/a quemado. También crear “grupos de ayuda mutua de cuidadores/as” en el ámbito del centro de salud: reuniones periódicas donde cuidadores de la zona comparten experiencias, moderadas por un profesional (enfermera, psicólogo), para que vean que no están solos y aprendan estrategias (estos grupos ya existen en algunas regiones y son muy valorados).

Guía del/la cuidador/a y recursos accesibles: Elaborar una “Guía para cuidadores/as” accesible (en papel y online) con información clara: manejo de síntomas comunes, cuidados básicos, autocuidado del/la cuidador/a, teléfonos útiles,

derechos (por ejemplo, la Ley de Dependencia). Entregar esta guía a todo nuevo cuidador que aparezca en el sistema, y repasarla con él. Incluir en la guía un listado de recursos locales: asociaciones de pacientes, grupos de apoyo, ayuda a domicilio disponible, ayudas técnicas (dónde conseguir camas articuladas, sillas de ruedas...). Facilitar que sepan a quién acudir ante problemas específicos.

Contacto de enfermería de enlace/comunitaria: Designar enfermeras de enlace con las familias cuidadoras de pacientes complejos. Esta figura, ya existente en algunos lugares, sirve de puente entre hospital y domicilio. Puede visitar la casa tras el alta para chequear que todo va bien, o llamar por teléfono al/la cuidador/a para resolver dudas. Es un/a referente al que el/la cuidador/a puede consultar sin miedo. Esta enfermera también puede coordinar necesidades con trabajadora social.

Adaptación del hogar post-alta: Establecer un protocolo en altas hospitalarias de pacientes con nueva situación de dependencia: derivación automática a trabajadora social para evaluar necesidades de adaptación domiciliaria (cama, andador, barandillas, baño adaptado). Trabajar con servicios de ortopedia para proveer equipamiento temporal en alquiler si es costoso comprarlo. Incluso se podría coordinar con arquitectos municipales o programas de vivienda para realizar pequeñas reformas (rampas, ampliación de puertas). En el estudio pedían “que venga alguien de arquitectura a adaptar”, esto se podría lograr mediante convenios con vivienda o proyectos locales de accesibilidad en domicilios.

Programas formativos continuos para cuidadores/as: Más allá de la enseñanza pre-alta, ofrecer talleres regulares en la comunidad para cuidadores/as de larga duración. Por ejemplo: taller de movilización sin lesionarse (impartido por fisioterapeuta), taller de alimentación del/la paciente dependiente (nutricionista), taller de afrontamiento del estrés (psicólogo/a)... Estos se pueden hacer trimestralmente en centros de salud o centros cívicos y anunciarlos para que acudan los/as cuidadores/as que deseen. También existen plataformas online de formación para cuidadores/as (webinars, videos) que se pueden promover.

Considerar al/la cuidador/a en la consulta del/la paciente: Logísticamente, permitir que el/la cuidador/a acompañe al/la paciente en consultas o pruebas cuando éste/a lo

requiera (salvo que el/la paciente prefiera que no, obviamente). Igualmente, en ingresos hospitalarios, flexibilizar horarios para cuidadores/as principales. Reconocer su rol y facilitarle la tarea: por ejemplo, enseñarle cómo usar la cama articulada del hospital, cómo movilizar al/la paciente en la habitación, etc., mientras está ingresado/a, para que practique allí con supervisión.

Cuidar la salud del/la cuidador/a: Ofrecer chequeos de salud al/la cuidador/a en el centro de salud, sabiendo que muchos descuidan la suya. Invitarles a vacunarse (por ejemplo, antigripal) para protegerse y proteger al cuidado.

Apoyo psicológico al/la cuidador/a: Facilitar acceso a terapia o counselling para cuidadores/as con alta sobrecarga o desgaste emocional. Algunos hospitales tienen grupos de apoyo psicológico para cuidadores/as de pacientes con demencia o cáncer avanzado. Extender esas iniciativas a atención primaria, quizá con psicólogos/as de zona que dediquen unas horas a atender cuidadores/as en terapias grupales, por ejemplo. También derivar a asociaciones de pacientes que ofrecen apoyo a familiares.

Redes comunitarias de cuidado: Fomentar proyectos comunitarios en la línea que mencionaban los/as participantes (redes de cuidado). Por ejemplo, crear un banco de tiempo donde voluntarios/as o vecinos/as se ofrecen a acompañar a personas dependientes un rato para que el/la cuidador/a descanse, o a ayudar en recados. Algunas ciudades tienen programas de “respiro en compañía” o similares. El sistema sanitario puede aliarse con ONG locales (Cruz Roja, Cáritas, asociaciones vecinales) para canalizar este apoyo. También usar tecnología: Aplicaciones móviles donde un/a cuidador/a pueda solicitar “¿alguien puede pasear media hora a mi padre mañana?” y voluntarios/as responden (siempre con supervisión básica de un/a trabajador/a comunitario). Alineado con la idea de “mochila digital” citada anteriormente.

Políticas y derechos para cuidadores/as: Desde el sistema sanitario, abogar por políticas más amplias de apoyo a cuidadores/as. Por ejemplo, fomentar que conozcan y accedan a la Ley de Dependencia (muchos/as cuidadores/as no la han solicitado por desconocimiento o trámites complejos). Simplificar la coordinación entre sanidad y servicios sociales para que cuando un/a médico/a detecte un/a cuidador/a exhausto/a, se active la solicitud de dependencia o de ayudas a cuidador/a de forma ágil. También

en el entorno laboral, promover que se apliquen las leyes de conciliación (permisos por cuidado de dependientes, etc.). El/la profesional sanitario/a puede informar al/la cuidador/a de sus derechos laborales en este sentido.

Apoyar a los/as cuidadores/as no es solo un acto de justicia y humanización hacia ellos/as, sino que repercute directamente en la calidad de vida del/la paciente dependiente. Un/a cuidador/a bien formado/a cometerá menos errores en cuidados (menos reingresos por caídas o mala administración de medicación), un/a cuidador/a que se siente respaldado/a estará más motivado/a y reducirá su estrés, lo que beneficia la relación de cuidado.



Coordinación y continuidad asistencial

Objetivo. Garantizar la continuidad de los cuidados a lo largo de todo el proceso asistencial y la coordinación efectiva entre los distintos niveles y profesionales sanitarios (Atención Primaria, Hospitalaria, Sociosanitaria), de modo que la atención al/la paciente sea integrada, segura y constante en el tiempo. Evitar la fragmentación del cuidado mediante una comunicación fluida entre profesionales, sistemas de información compartidos y modelos organizativos que prioricen la longitudinalidad y el seguimiento personalizado de cada paciente.

Contexto y hallazgos. La coordinación asistencial fue un tema candente en las conversaciones. Muchos/as participantes describieron experiencias de sentirse “de aquí para allá” en el sistema, repitiendo sus antecedentes a cada nuevo/a profesional, sin una figura de referencia que hilara sus cuidados. Especial énfasis se puso en la pérdida de la continuidad longitudinal en Atención Primaria. Tradicionalmente, el/la médico/a y enfermera/o de familia eran puntos estables de contacto para una persona a lo largo de años, acumulando un conocimiento integral del/la paciente. Sin embargo, hoy, debido a reorganizaciones, jubilaciones y escasez de personal, esa continuidad se resiente. “El profesional que está contigo 20 años... ahora vas y no está tu médico/a, no está tu enfermera/o, tu médico/a se ha trasladado, han venido dos nuevos... Tenemos una dificultad de continuidad”, relató un participante. Un profesional sanitario apuntó que la longitudinalidad es un valor teórico de AP que en la práctica está costando mantener. Esto provoca, según los/as pacientes, una merma en la confianza y calidad: cada vez que cambia el/la médico/a o enfermero/a, hay que volver a explicar todo desde cero, se pierden matices y relación.

En el ámbito hospitalario, también se señaló la discontinuidad interna: “En el hospital, en muchas especialidades cada día le ve [al paciente ingresado] uno distinto... y no tienes un/a médico/a de referencia. Aunque lean la historia, no es lo mismo el/la médico/a que te conoce y con el/la que hablaste ayer, al que no tienes que repetirle por 180ª vez lo mismo”. Este testimonio muestra la frustración de pacientes ingresados que ven rotar residentes, adjuntos/as distintos cada día, sintiendo que no hay una continuidad real. Aunque se escriba en la historia clínica, la persona percibe que “tiene que repetir todo una y otra vez” y teme que “se les escape algo”. Los/as pacientes valoran mucho identificar un/a responsable o un rostro conocido que lleve su caso.

Esa falta de constancia de profesionales causa “inseguridad”, como expresaron en un taller: “La falta de constancia de los/as profesionales al final es un problema constante ahora mismo... crea inseguridad”. Sienten que, si siempre les cambia el/la médico/a, nadie llega a entender su caso en profundidad y aumentan los errores o contradicciones. De hecho, la evidencia apoya esta percepción: una mayor continuidad relacional (ser atendido/a por el/la mismo/a profesional) se asocia con menores tasas de mortalidad y con mejor adherencia/persistencia terapéutica (Pereira Gray et al., 2018; Baker et al., 2020; Dossa et al., 2017). Por el contrario, la discontinuidad puede deteriorar la confianza, al dificultar que el/la profesional “conozca” la historia del paciente y ofrezca recomendaciones consistentes, y puede hacer que el/la paciente perciba que no se le toma en serio (Murphy et al., 2020; Mahase, 2020).

También se identificó la transición hospital-domicilio como un punto débil. Pacientes dados de alta sin suficiente enlace con su centro de salud; relataban que a veces el/la médica de familia ni se entera del alta hasta que el/la paciente aparece a pesar de existir sistemas informáticos integrados.

Varios/as profesionales y usuarios/as señalaron que la falta de recursos humanos es un escollo mayor para la continuidad. La rotación de personal, también se identificó como una limitación importante. Se sugirió que deben implementarse políticas para fidelizar a los/as profesionales en un destino, para que puedan desarrollar relaciones a largo plazo con pacientes. Por ejemplo, incentivos para que médicos/as jóvenes se queden en primaria en la misma zona.

La coordinación socio-sanitaria (salud con servicios sociales) también salió colateralmente al hablar de cuidadores/as y adaptaciones. Se vio que a menudo sanidad y social van por caminos paralelos sin cruzarse lo suficiente, dejando vacíos en continuidad de cuidados (ej., paciente frágil ingresa, va a casa, pero no se coordinó ayuda a domicilio a tiempo). Integrar estos sectores es clave para continuidad, pero aún incipiente en muchas comunidades.

Un facilitador en nuestro contexto sanitario son los sistemas de información compartidos a través de la historia clínica electrónica única e integrada, lo que facilita que todos vean pruebas, diagnósticos... Pero en otras regiones del país, todavía hay sistemas fragmentados por niveles o incluso por hospitales. Los/as participantes no profundizaron más en esto, pero es un factor técnico crucial.

Por último, se habló de la continuidad en la atención centrada en el/la paciente: que exista alguien (médico/a /enfermera/o de referencia o gestor/a de casos) que acompañe al/la paciente a través de diferentes servicios. Esta figura ya existe en algunas organizaciones (enfermeras gestoras de casos para crónicos pluripatológicos). Este rol garantiza que el/la paciente no se pierda en el laberinto sanitario, coordinando citas, seguimiento y comunicación entre especialistas. Los grupos no lo nombraron explícitamente, pero lo sugieren cuando piden más coordinación.

En resumen, la continuidad asistencial se ve amenazada por la fragmentación actual del sistema, pero es fundamental para una atención humanizada. Los/as participantes anhelan volver a tener “mi médico/a de siempre”, “mi enfermera/o de confianza” y no sentirse “un número más” en cada nivel. Y desean no tener que ser ellos/as sobre los que recaiga unir las piezas de su cuidado – sino que sea el propio sistema el que ofrezca un hilo conductor.

Buenas prácticas propuestas

Asignación de profesional de la salud de referencia: Asegurar que cada paciente (sobre todo con enfermedad crónica o compleja) tenga identificado un/a médico/a y enfermera/o de cabecera como referentes estables en AP. Evitar en lo posible cambios continuos de cupo; si un/a profesional se marcha, comunicar al/la paciente quién será

su nuevo/a referente. En el hospital, asignar un/a médico/a responsable por paciente ingresado/a (aunque luego lo vea el equipo, uno/a se encarga de recopilar info y hablar con la familia). Esto da sensación de continuidad incluso si hay atención compartida.

Implementar y extender la figura enfermeras/os gestoras/es de casos: Para pacientes con varias enfermedades crónicas, alta frecuencia de uso sanitario o situaciones especiales (p.ej., pacientes frágiles, paliativos), designar un/a gestor/a de casos (enfermería especializada) que atienda a la persona a través de los diferentes ámbitos asistenciales. Las personas cuidadoras y los/as pacientes saben que pueden contactar ante cualquier duda, lo que hace que mejore la continuidad de la atención.

Reuniones interdisciplinarias regulares: Fomentar sesiones clínicas conjuntas entre primaria y hospital. Por ejemplo, reuniones mensuales entre médicos/as de familia y especialistas del hospital de referencia para comentar casos complejos (muchas regiones lo hacen en diabetes, insuficiencia cardiaca, etc.). Esto crea lazos, un lenguaje común y planes consensuados. También reuniones con enfermería de distintos ámbitos para unificar criterios de cuidados.

Historia clínica unificada: Priorizar la interoperabilidad total de los sistemas de información. Todos/as los/as profesionales que atienden a un/a paciente deben poder acceder a su historia completa (con los debidos permisos). Invertir en plataformas integradas, eliminando silos. Esto reduce duplicidades y errores. Si bien se dispone de una historia clínica electrónica única e integrada en el sistema de salud público vasco, no sucede así en otras regiones.

Plan de cuidados integrales individualizado: Para personas con patología compleja, elaborar un Plan de Atención Individual (PAI) donde se definan objetivos y responsables y consensuado en equipo multidisciplinar. Entregar una copia al/la paciente/cuidadores para que lo conozcan. Revisar el plan al menos anualmente con todas las personas implicadas.

Longitudinalidad en Atención Primaria: Tomar medidas para reforzar la fidelización de profesionales en Atención Primaria. Esto puede incluir incentivos por antigüedad en la misma plaza, limitar la rotación excesiva de residentes sin continuidad, contratos

más estables. Además, reorganizar agendas para que se mantenga un porcentaje de consultas presenciales de seguimiento por el mismo profesional.

Comunicación directa entre niveles: Facilitar canales de contacto entre profesionales de distintos niveles.

Equipos multidisciplinarios e integrados: Promover modelos de Atención Integrada donde profesionales de distintos ámbitos trabajan como equipo en torno a la persona. Ejemplo: unidades integradas de insuficiencia cardíaca con profesionales de cardiología, enfermería y medicina de familia colaborando estrechamente; equipos de cuidados paliativos que incluyen AP y hospital; etc. Los/as pacientes en estos modelos suelen reportar sentirse mejor atendidos, porque perciben cohesión. Extender estos modelos a patologías prevalentes (EPOC, diabetes complicada, etc.).

Seguimiento proactivo de crónicos: Programas de seguimiento periódico coordinado.

Participación de la persona en su proceso de salud y enfermedad: Involucrar a la persona en la coordinación de su propio cuidado. Promover el uso de la Carpeta de Salud digital para ver sus informes, resultados, citas, etc. Enseñarle a pedir que le den copia de informes para dárselos a su MF si tardan en llegar, etc. Empoderar a la persona como agente activo facilita la continuidad.

Indicadores de continuidad y satisfacción: Medir regularmente la continuidad (p. ej., % de pacientes crónicos que conocen a su MF referencia, número medio de médicos diferentes vistos en un ingreso). Recabar la opinión de los pacientes sobre si se sienten bien coordinados sus cuidados. Usar encuestas de experiencia del paciente con ítems sobre esto (“Los profesionales con los que me atienden parecen estar bien informados de mi caso”; “¿Tuvo que repetir su historial a distintos profesionales?”). En base a resultados, implementar mejoras focalizadas.

Incorporar coordinación socio-sanitaria: Estrechar colaboración con trabajadoras/es sociales desde el momento de detección de necesidades. Reuniones conjuntas en casos complejos. Referir al/la paciente a recursos comunitarios (talleres, grupos de apoyo mencionados antes) para complementar la atención sanitaria.

En definitiva, lograr continuidad y coordinación requiere tanto cambios organizativos (modelos integrados, sistemas de información) como cultura de trabajo en equipo. Un cuidado continuo se siente cuando el/la paciente percibe que todos/as sus proveedores/as están en la misma página, que hay un hilo conductor. Esto mejora la seguridad (menos errores por omisión o duplicación) y la satisfacción.

Conclusiones

Los testimonios y análisis recogidos han dejado patente que, a pesar de los avances realizados, queda aún camino por recorrer para alcanzar un sistema sanitario verdaderamente accesible y humanizado. La buena noticia es que es patente y reconocida la voluntad de cambio manifiesta en el discurso tanto de usuarios/as como de profesionales, y se identifican numerosos recursos y prácticas potenciales que pueden servir como catalizadores de mejora. Sin embargo, también han aflorado necesidades no satisfechas que requieren atención.

La humanización y la accesibilidad abarcan un concepto amplio y holístico, que implica actuar simultáneamente sobre múltiples dimensiones del sistema. No basta con lograr la accesibilidad física si, por ejemplo, no se garantiza que los servicios lleguen realmente a todos los colectivos que los necesitan. Una participante resumió: “Las necesidades no son solo físicas, son socioculturales, son de expectativas”. En efecto, junto a eliminar barreras arquitectónicas, hay que derribar barreras comunicativas, culturales, actitudinales. Del mismo modo, humanizar va más allá de “ser amables”: conlleva rediseñar procesos, ambientes y actitudes para situar a la persona (paciente, cuidador/a e incluso profesional) en el centro.

Otra conclusión transversal es la necesidad de contar con las propias personas afectadas en el diseño e implementación de mejoras. La escucha activa de usuarios/as y cuidadores/as, como la realizada en este estudio, no debe ser un ejercicio puntual, sino un hábito integrado en la gestión sanitaria. Solo involucrando a los/as destinatarios/as en la co-creación de soluciones evitaremos ese “paternalismo” bien intencionado pero desconectado, donde se implementan medidas sin realmente responder a las necesidades reales. Los/as participantes destacaron que a veces las instituciones “toman decisiones pensando garantizar la accesibilidad, pero sin involucrar realmente a las personas a las que van dirigidas, lo que desemboca en una disonancia entre esas acciones y las necesidades reales”. Este es un llamado a cambiar la forma de planificar: nada sobre nosotros sin nosotros, como reza el lema de la discapacidad.

Asimismo, se hizo evidente que muchas de las mejoras propuestas requieren cambios organizativos y estructurales de calado: inversiones en infraestructura, dotación de personal, reorientación del modelo asistencial hacia la comunidad, integración de niveles asistenciales, etc. Estas transformaciones no son sencillas ni inmediatas, pero sí posibles con voluntad política y planificación. Algunas ya están en marcha (por ejemplo, estrategias de humanización en hospitales, planes de cronicidad con enfoque comunitario), lo que ofrece oportunidades para aprender de las experiencias piloto exitosas. Es esencial que se priorice la humanización y accesibilidad como ejes estratégicos, dotándolos de recursos concretos y evaluando su progreso con indicadores claros.

Pero junto con lo “macro”, hay muchas acciones “micro” que dependen de la implicación diaria de los/as profesionales. Aspectos como el trato empático, la comunicación clara, la iniciativa para solucionar un problema de un/a paciente, son en gran medida cuestiones de actitud y formación individual. En este sentido, es fundamental cultivar una cultura institucional que refuerce estos valores: que reconozca a los/as profesionales humanizadores/as, que facilite espacios de reflexión sobre la ética del cuidado, que incorpore la perspectiva de la población en la evaluación del desempeño.

Otro mensaje transversal es el de la equidad. Mejorar la accesibilidad no solo ayuda a las personas con discapacidad o mayores, sino que mejora la calidad para todos/as. Un sistema más comprensible, cercano y continuo beneficia a cualquier persona pues todos/as, en algún momento de vulnerabilidad, podemos experimentar barreras similares. Y a su vez, la humanización en el trato no distingue de colectivos: todos/as las personas deseamos ser escuchados/as, respetados/as y tratados/as con dignidad cuando somos pacientes. Por ello, implementar estas buenas prácticas debe verse no como un “extra” para grupos especiales, sino como elevar el estándar general de la atención sanitaria.

Cabe destacar la interdependencia de las áreas tratadas. Por ejemplo, una mejor coordinación asistencial (Sección 7) facilita que el/la cuidador/a reciba apoyo oportuno (Sección 6) y que las adaptaciones arquitectónicas o tecnológicas se usen eficazmente (Secciones 1 y 4). Del mismo modo, abordar los sesgos de género y culturales (Sección 5) hará que la comunicación personalizada (Sección 3) sea más efectiva con mujeres e

inmigrantes, por ejemplo. Así, el impacto de cada mejora se multiplica cuando se avanza en paralelo en las demás dimensiones.

En conclusión, este trabajo integrado proporciona una hoja de ruta amplia con acciones a corto, medio y largo plazo para avanzar hacia un sistema sanitario más accesible, inclusivo y centrado en la persona. Las recomendaciones van desde intervenciones físicas tangibles (p.ej., instalar bucles de inducción auditiva, crear salas de espera más cómodas) hasta cambios intangibles pero profundos (cambiar actitudes paternalistas, fomentar la empatía, compartir la toma de decisiones).

El desafío ahora radica en pasar de la reflexión a la acción. Cada centro de salud, hospital o servicio puede tomar este documento como guía para elaborar su propio plan de accesibilidad, adaptado a su contexto, pero alineado con estos principios generales. Impulsar pequeños cambios (pintar de colores cálidos una sala, asignar un/a enfermero/a referente a un/a paciente frágil) mientras se gestionan los grandes cambios (personal, reformas estructurales).

La accesibilidad universal no es un mero complemento “nice to have”, sino un componente esencial de la calidad asistencial y la equidad en salud. Constituye una inversión en salud con retornos tanto humanos como materiales. Esta guía proporciona las herramientas y argumentos para avanzar.

Bibliografía

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1060.
<https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Agaronnik, N., Campbell, E. G., Ressalam, J., & Iezzoni, L. I. (2019). Communicating with patients with disability: Perspectives of practicing physicians. *Health Affairs*, 38(7), 1197–1204.
- Andaira, S. L. (2025). Guía práctica de accesibilidad y humanización del sistema sanitario: Necesidades sentidas de personas mayores, con diversidad funcional y cuidadores/as. Informe cualitativo para OSI Bilbao-Basurto, Osakidetza.
- Ararteko. (2017). Diagnóstico de accesibilidad en los hospitales de la CAPV para las personas con discapacidad: Informe extraordinario. Vitoria-Gasteiz: Ararteko.
- Baker, R., Freeman, G. K., Haggerty, J. L., Bankart, M. J. G., & Nockels, K. H. (2020). Primary medical care continuity and patient mortality: A systematic review. *British Journal of General Practice*, 70(698), e600–e611.
- Bartlett, G., Blais, R., Tamblyn, R., Clermont, R. J., & MacGibbon, B. (2008). Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *CMAJ*, 178(12), 1555–1562. <https://doi.org/10.1503/cmaj.070690>
- Belitardo, A. (2024, January 22). Designing care: The importance of humanization in healthcare spaces. ArchDaily.
- Cartes-Velásquez, R., et al. (2022). Adecuaciones para la atención de personas con discapacidad sensorial en atención primaria. *Revista Médica de Chile*, 150(7), 919–926.
- Clemente, K. A. P., da Silva, S. V., Vieira, G. I., de Bortoli, M. C., Toma, T. S., Ramos, V. D., & de Brito, C. M. M. (2022). Barriers to the access of people with disabilities to health services: A scoping review. *Revista de Saúde Pública*, 56, 64.
<https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2022056003893>

COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica).

(2025). La brecha de derechos en salud de las personas con discapacidad física y orgánica: Informe ejecutivo.

Cohen Elimelech, O., Ferrante, S., Josman, N., Meyer, S., Lunardini, F., Gómez-Raja, J., Galán, C., Cáceres, P., Sciama, P., Gros, M., Vurro, C., & Rosenblum, S. (2022).

Technology use characteristics among older adults during the COVID-19 pandemic: A cross-cultural survey. *Technology in Society*, 71, 102080.

<https://doi.org/10.1016/j.techsoc.2022.102080>

Davaki, K. (2025). Gender inequalities in medical research, drug development and access to care. European Parliament, Policy Department for Citizens, Equality and Culture.

Dossa, A. R., Moisan, J., Guénette, L., & Lauzier, S. (2017). Association between interpersonal continuity of care and medication adherence in type 2 diabetes: An observational cohort study. *CMAJ Open*, 5(2), E359–E364.

<https://doi.org/10.9778/cmajo.20160063>

España. (2002). Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado.

España. (2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado.

Europa Press. (2025, May 3). #SumandoCuidados: COCEMFE denuncia barreras en el acceso a la salud de las personas con discapacidad.

Figueroa, et al. (2021). [Referencia incompleta: faltan autores completos, título, fuente y datos bibliográficos].

Fundación Humans. (s. f.). Certificación Humans. Fundación Humans.

Fundación MAPFRE – Centro de Investigación Ageingnomics. (2024). V Barómetro del consumidor sénior. Fundación MAPFRE.

Hajek, A., & König, H.-H. (2021). Informal caregiving, loneliness and social isolation: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), 12101. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212101>

-
- Healy, B. (1991). The Yentl syndrome. *The New England Journal of Medicine*, 325(4), 274–276.
- Instituto Nacional de Estadística. (2024, November 14). Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de información y comunicación en los hogares. Año 2024 (nota de prensa).
- Instituto Nacional de Estadística. (2024). Uso de Internet, por características demográficas y frecuencia de uso (personas de 75 y más años) (Tabla 70460, TIC-Hogares 2024).
- The Joint Commission. (2011). Patient-centered communication standards for hospitals (R3 Report, Issue 1).
- Kuenburg, A., et al. (2016). Health care access among deaf people. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(1), 1–10.
- Luengo-Rubalcaba, S., Abad-García, R., & Tíscar-González, V. (2020). Accesibilidad de las mujeres sordas al sistema público sanitario del País Vasco (Osakidetza). *Gaceta Sanitaria*, 34(6), 608–614. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.03.004>
- Mahase, E. (2020). Mortality rates are lower with higher continuity of care, review finds. *The BMJ*, 370, m3184.
- Ministerio de Sanidad. (2019). Estrategia de Humanización del SNS.
- Murphy, M., & Salisbury, C. (2020). Relational continuity and patients' perception of GP trust and respect: A qualitative study. *British Journal of General Practice*, 70(698), e676–e683. <https://doi.org/10.3399/bjgp20X712349>
- Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 25: Salud).
- OECD. (2025). Health at a Glance 2025: OECD indicators. OECD Publishing.
- Pereira Gray, D. J., Sidaway-Lee, K., White, E., Thorne, A., & Evans, P. H. (2018). Continuity of care with doctors—A matter of life and death? A systematic review of continuity of care and mortality. *BMJ Open*, 8(6), e021161.

-
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Planetree. (s. f.). Comprehensive person-centered care certifications. Planetree.
- Planetree, & HPH (Health Promoting Hospitals). (s. f.). Person-Centered Care Certification™ Program manual.
- Proyecto HU-CI. (s. f.). Certificación HU-CI.
- Ramírez-Ibáñez, M. T., & Ramírez-de la Roche, O. F. (2015). Cómo comunicar malas noticias en la práctica médica. *Atención Familiar*, 22(4).
- Rannefeld, J., O’Sullivan, J. L., Kuhlmeier, A., & Zoellick, J. C. (2023). Deaf and hard-of-hearing patients are unsatisfied with and avoid German health care: Results from an online survey in German Sign Language. *BMC Public Health*, 23, 2026. <https://doi.org/10.1186/s12889-023-16924-w>
- Ruiz-Cantero, M. T. (2020). Gender bias in therapeutic effort: From research to health care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1750.
- Schniedewind, E. F., Lindsay, R., Snow, S., Kushalnagar, P., & Reilly, C. (2020). Ask and ye shall not receive: Interpreter-related access barriers reported by Deaf users of American Sign Language. *Disability and Health Journal*, 13(4), 100932. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100932>
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
- Sermo. (2023). La empatía y la comunicación en la atención al paciente. Sermo.com.
- SMART Technologies. (2024). Romper la brecha digital en las personas mayores. SMART Technologies.
- Tannenbaum-Baruchi, C., et al. (2025). Communication barriers to optimal access to emergency rooms according to deaf and hard-of-hearing patients and health care workers: A mixed-methods study. *Academic Emergency Medicine*. <https://doi.org/10.1111/acem.15037>

-
- Ubido, J., et al. (2002). Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf. *Health & Social Care in the Community*, 10(4), 247–253.
- World Health Organization. (2016). Framework on integrated, people-centred health services: Report by the Secretariat (WHA69). World Health Organization.
- World Health Organization. (2022). Global report on health equity for persons with disabilities. World Health Organization.
- World Health Organization. (2023). Disability and health (hoja informativa). World Health Organization.

Accesibilidad y humanización benefician a toda la ciudadanía

Guía práctica de accesibilidad y humanización del sistema sanitario · Versión de difusión

Mapa rápido de la guía

Siete ámbitos de actuación para mejorar accesibilidad, humanización y equidad.



01 Diseño arquitectónico humanizado

Espacios que acompañan el cuidado



02 Movilidad y señalización accesibles

Llegar, orientarse y moverse
con autonomía



03 Comunicación y atención personalizada

Trato respetuoso, escucha y
decisiones compartidas



04 Inclusión digital y tecnología amigable

Tecnología como apoyo, nunca
una barrera



05 Perspectiva cultural y de género

Diversidad, equidad y sensibilidad
intercultural



06 Atención a cuidadoras/es

Cuidar también a quienes cuidan



07 Coordinación y continuidad asistencial

Recorridos coordinados y
acompañados