

Manual de buenas prácticas en humanización en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos 2024



Manual de buenas prácticas en humanización en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos 2024

Coordinación del Proyecto HU-CIP:

Javier García Fernández

Coordinación del Proyecto HU-CI:

José Manuel Velasco Bueno

Gabriel Heras La Calle

1ª edición Abril 2024

ISBN: 978-84-09-61728-9

Como citar este documento:

Grupo de trabajo de certificación del Proyecto HU-CIP. Manual de Buenas Prácticas en Humanización en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos. Madrid: Proyecto HU-CI; 2024 [acceso 11 de abril de 2024]

Maquetación, diseño gráfico e ilustraciones:

Anna Revuelto

PROGRAMA DE CERTIFICACIÓN DE HUMANIZACIÓN EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Quienes somos

El Proyecto HU-CIP surge como una iniciativa dentro del marco del Proyecto HU-CI. Este equipo de investigación multidisciplinar está formado por profesionales de enfermería, medicina, trabajo social, fisioterapia, psicología clínica, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería, psicooncología y de atención espiritual. Todos ellos desempeñan su labor en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) y/o Unidades de Atención Paliativa Pediátrica, trabajando en estrecha colaboración con las familias y otros profesionales.

Este enfoque multidisciplinar refleja una visión integral de la realidad actual. La misión del Proyecto HU-CIP es mejorar colectivamente la atención proporcionada en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, involucrando activamente a pacientes, familias y profesionales en este proceso.

Proyecto HU-CIP cuenta con los siguientes objetivos:

- 01 Humanizar los cuidados intensivos pediátricos, promoviendo prácticas centradas en el paciente, la familia y los profesionales sanitarios que los atienden.
- 02 Establecer la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos como un espacio de diálogo y conexión, facilitando la interacción entre pacientes, familiares y profesionales.
- 03 Ampliar la visibilidad de los cuidados intensivos pediátricos a la población general, destacando actividades que resalten la importancia de la humanización en la atención sanitaria crítica.
- 04 Dirigir el enfoque hacia una atención intensiva pediátrica humanizada mediante la definición de estándares de calidad y la certificación de aquellas unidades pediátricas que demuestren su compromiso con la aplicación efectiva de prácticas centradas en la humanización.

Propósito

El Proyecto HU-CIP tiene como objetivo certificar el cumplimiento de estándares de humanización tanto en organizaciones sanitarias como en sus profesionales. Además, se compromete a apoyar a estas entidades y a los profesionales de la salud en la mejora continua de la calidad de sus servicios mediante la certificación y otros proyectos que promueven la humanización en los cuidados intensivos pediátricos.

La certificación otorga un reconocimiento público y explícito al cumplimiento de los requisitos esenciales para brindar una atención humanizada y de calidad. Este programa de certificación incluye un total de 132 buenas prácticas distribuidas en 7 líneas estratégicas, consolidando así un enfoque integral hacia la mejora constante en la prestación de servicios de cuidados intensivos pediátricos.

Las buenas prácticas se dividen en tres tipos:

Básica. Aquellas prácticas que son obligatorias para conseguir un nivel mínimo de humanización.

Avanzada. Aquellas prácticas, que aun no siendo obligatorias, son necesarias para alcanzar un nivel intermedio humanización.

Excelente. Aquellas prácticas que son deseables para brindar el máximo nivel de humanización.

Ámbito

El Programa de Certificación de Humanización en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos está diseñado para ser aplicado en todas las unidades de centros hospitalarios, tanto del sector público como del privado, ya sea a nivel nacional o internacional.

Metodología

El Proceso de Certificación comienza con la solicitud voluntaria de una unidad de someterse al proceso de revisión que concluirá con la certificación por parte de Proyecto HU-CIP.

Dicha certificación tendrá validez, una vez concedida, de cuatro años. Periodo tras el cual deberá certificarse nuevamente el mantenimiento de las buenas prácticas para conservar el nivel de certificación.

El proceso comprende una serie de fases que pueden resumirse en:

Solicitud
Autoevaluación
Evaluación
Certificación



1ª fase **Solicitud**

La solicitud se inicia con una petición formal en la que deberán indicarse todos los datos relativos a la unidad solicitante, así como las personas responsables localmente del proceso.

Tras la solicitud se asignarán dos tutores por parte del Proyecto HU-CIP que serán los encargados del acompañamiento y asesoramiento de la unidad solicitante durante el proceso de certificación.

Los responsables locales recibirán unas claves de acceso al programa de certificación mediante el cual mantendrán el contacto sobre todo lo relativo al proceso. A través de ese medio contarán con los instrumentos necesarios para el envío de la documentación solicitada para la verificación de las buenas prácticas requeridas.

2ª fase **Autoevaluación**

Durante esta fase los responsables locales deberán reunir y aportar las pruebas que verifiquen el cumplimiento de las buenas prácticas requeridas. Dichos requisitos quedan refleja-

dos en este manual de certificación que servirá como documento guía en la preparación de las pruebas de cumplimiento.

Una vez iniciado el proceso, se establece un plazo máximo de doce meses para finalizar esta fase teniendo validez las pruebas aportadas durante ese periodo y debiendo renovarse las mismas si se supera el plazo establecido.

La autoevaluación permite a la unidad solicitante identificar su posición actual, determinar a dónde quieren llegar y planificar las actuaciones para conseguirlo.

Esta fase finaliza a petición de la unidad solicitante una vez que considere que reúne los requisitos necesarios para proceder a la evaluación por parte de Proyecto HU-CIP.

3ª fase **Evaluación**

Una vez finalizada la fase de autoevaluación, y a petición de la unidad solicitante, se procederá a realizar una auditoría externa. Los equipos de evaluadores valorarán las pruebas aportadas durante los procesos de certificación. Esta fase incluye la evaluación de la documentación aportada y la verificación presencial de aquellas buenas prácticas que lo requieran.

4ª fase

Certificación

En base a los resultados obtenidos en la fase de evaluación se emitirá un informe en el que se certificará el cumplimiento de las buenas prácticas propuestas. Dicho informe reflejará así mismo los aspectos detectados que puedan suponer opciones de mejora.

El informe certificará un nivel básico, avanzado o excelente de cumplimiento dependiendo del grado de consecución de los estándares propuestos.

Con el Aval Científico de:



Este manual constituye una parte integral de un proyecto de doctorado en enfermería, enmarcado en la línea de investigación de profesionales de la salud y gestión de procesos sanitarios, respaldado por la Universidad de Barcelona. Además, cuenta con el apoyo del Vall d'Hebron-Instituto de Investigación, así como la financiación concedida por el Colegio Oficial de Enfermeros y Enfermeras de Barcelona (COIB) en respuesta a la convocatoria de las "Ayudas a Proyectos de Investigación Enfermera" del año 2022.



Escola de Doctorat



INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, la evolución de la atención sanitaria hacia una mayor automatización y tecnificación ha provocado, paradójicamente, un fenómeno de deshumanización. Esta tendencia, documentada en diversos estudios (Alonso-Ovies y Heras la Calle, 2016; Heras la Calle y Zaforteza, 2014; Trainini, 2020; Zaforteza y Heras, 2017), refleja una disminución en la centralidad del paciente dentro del sistema de salud, a menudo como resultado de la automatización de procedimientos y una disminución en la empatía de los profesionales (Bermejo, 2014; Haque y Waytz, 2012; March, 2017).

Ante esta situación, a inicios del siglo XXI, se desarrollaron programas de humanización en la atención sanitaria en países como Brasil, Estados Unidos y Reino Unido. Estas iniciativas promueven una asistencia compasiva y respetuosa, permitiendo que los pacientes y sus familias participen activamente en el proceso de cuidado (Frechette, et.al., 2019; Kuo, et.al., 2011; Tripodi, et.al., 2017).

En Europa, las políticas de humanización pediátrica se alinean con la Declaración de los Derechos del Niño de 1959, enfatizando la no discriminación, el interés superior del menor, su desarrollo integral, y la implicación familiar en el proceso asistencial (Oliveros-Donohue, 2015; Tripodi, et.al., 2017). No obstante, en el Reino Unido, a pesar del lanzamiento del programa *Child-Friendly Health Care* en el año 2000, enfocado en adaptar estos principios a la pediatría hospitalaria, aún no se ha consolidado un modelo referente en la humanización de unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) (García-Salido y Serrano, 2017; Seoane, 2004; Tagarro, et.al., 2008).

En relación a la asistencia al paciente crítico adulto, el Proyecto HU-CI emergió en 2014 como una iniciativa multidisciplinar internacional. Su objetivo es promover la humanización de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) para adultos, integrando las perspectivas de pacientes, familiares y profesionales (Heras la Calle, 2018; Heras la Calle, et.al., 2020).

Con la intención de minimizar la variabilidad en la atención y estandarizar prácticas clínicas, se elaboró el Manual de Buenas Prácticas en Humanización en UCI, un documento que ha sido traducido a varios idiomas y adaptado a contextos específicos como las urgencias hospitalarias, la atención a pacientes con lesión medular y las consultas de ostomía (Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI, 2019; Grupo de trabajo de Humanización de los Servicios de Urgencias Hospitalarias, 2020; Grupo de trabajo EVEN-HUCI, 2022; Grupo de trabajo GESTO-HUCI, 2022).

El Proyecto HU-CI actualmente está llevando su certificación a una escala global, apoyándose en diversos convenios internacionales para ampliar su alcance. Hasta la fecha, ha certificado varias unidades y ha extendido sus procesos de certificación más allá de Europa, generando un interés significativo en países de Latinoamérica.

Frente a los logros del Proyecto HU-CI en UCI para adultos, es fundamental considerar una adaptación para las UCIP. La investigación participativa y colaborativa ha demostrado ser clave en la mejora de la atención sanitaria, y la aplicación de este enfoque a la pediatría intensiva podría representar un avance significativo en su humanización, proporcionando un marco de referencia para una atención equitativa, empática y de calidad.

BIBLIOGRAFÍA

Alonso-Ovies, Á., & Heras La Calle, G. (2016). ICU: a branch of hell? *Intensive Care Med*, 42(4), 591–592. <https://doi.org/10.1007/s00134-015-4023-7>

Bermejo, J.C. (2014). *Humanizar la asistencia sanitaria*. Bilbao: Descleé de Brouwer

Frechette, J., Lavoie-Tremblay, M., Kilpatrick, K., Bitzas, V., & Palliative Care and Chair of the MBM Research Ethics Committee. (2019). When the paediatric intensive care unit becomes home: A hermeneutic-phenomenological study. *Nurs Crit Care*, 25, 140-148. DOI: 10.1111/nicc.12491

García-Salido, A., & Serrano, A. (2017). Knock, knock, knockin'... on critical care's door. *Intensive Care Med*, 43, 232. DOI: 10.1007/s00134-016-4619-6

Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. (2019). *Manual de Buenas Prácticas de Humanización en Unidades de Cuidados Intensivos*. Madrid: Proyecto HU-CI. Last access on March 10, 2022. <https://proyctohuci.com/es/buenas-practicas/>

Grupo de trabajo de Humanización de los Servicios de Urgencias Hospitalarias. (2020). *Manual de buenas prácticas de humanización en Servicios de Urgencias Hospitalarias*. Madrid: Proyecto HU-CI. <https://proyctohuci.com/es/bp-hurghosp/>

Grupo de trabajo EVEN-HUCI. (2022). *Manual de buenas prácticas de humanización en Lesión Medular*. Madrid: Proyecto HU-CI. <https://proyctohuci.com/es/BPLMedular/>

Grupo de trabajo GESTO-HUCI. (2022). *Manual de buenas prácticas de humanización en Consultas de Ostomía*. Madrid: Proyecto HU-CI. <https://proyctohuci.com/es/bpostomia>

Haque, O., & Waytz, A. (2012). Deshumanization in Medicine: Causes, Solutions, and Functions. *Perspectives on Psychological Science*, 7(2), 176-186. DOI: 10.1177/1745691611429706

Heras la Calle, G. (2018). My Favorite Slide: The ICU and the Human Care Bundle. NEJM Catalyst. <https://catalyst.nejm.org/icu-human-care-bundle/>

Heras la Calle, G., & Zaforteza, C. (2014). HUCI se escribe con H de HUMANO. *Enferm Intensiva*, 25(4), 123-124. DOI: 10.1016/j.enfi.2014.11.001

Heras la Calle, G., Velasco, J.M., & Serrano, M. (2020). Proyecto HU-CI: humanizar los cuidados intensivos. AENOR. La revista de la evaluación de la conformidad, 357. <https://revista.aenor.com/357/proyecto-hu-ci-humanizar-los-cuidados-intensivos.html#:~:text=Proyecto%20HU%2DCI%20surge%20como,las%20correspondientes%20acciones%20de%20mejora>

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J*, 16(2), 297-305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>

March, J.C. (2017). Humanizar la sanidad para mejorar la calidad de sus servicios. *Rev Calid Asist*. 32(5), 245-247. DOI: 10.1016/j.cali.2017.10.001

Oliveros-Donohue, M. (2015). Humanización de la pediatría. *Acta Med Per*, 32(2), 85 - 90. <http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v32n2/a03v32n2.pdf>

Seoane, J.A. (2004). El significado de la ley básica de autonomía del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre). En el sistema jurídico-sanitario español. Una propuesta de interpretación. *Derecho y Salud*, 12(1), 41-61

Tagarro, A., Dorao, P., Moraleda, S., López, P., Moreno, T., San-José, B., Martínez, M., Tapia, R. & Ruza-Tarrío, F. (2008). Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y de los padres. *An Pediatr (Barc)*, 68(4), 346-352. DOI: 10.1157/13117705

Trainini, J. (2020). Humanización en la práctica médica. *Educ Med*, 21(2), 65-66. DOI: 10.1016/j.edumed.2019.12.002

Tripodi, M., Siano, M.A., Mandato, C., De Anseris, A.G., Quitadamo, P., Nuzio, S.G., Viggiano, C., Fasolino, F., Bellopede, A., Annunziata, M., Massa, G., Pepe, F.M., De Chiara, M., Siani, P., & Vajro, P. (2017). Humanization of pediatric care in the world: focus and review of existing models and measurement tools. *Italian Journal of Pediatrics*, 43(1), 76. <https://doi.org/10.1186/s13052-017-0394-4>

Zaforteza, C., & Heras la Calle, G. (2017). ¿Qué es humanizar? La humanización de las unidades de cuidados intensivos. En G. Heras la Calle y los miembros del Proyecto HU-CI (Ed.), *Humanizando los cuidados intensivos. Presente y futuro centrado en las personas* (pp. 1-9). Colombia: Grupo Distribuna

Líneas Estratégicas

01

UCIP puertas abiertas y participación de la familia en los cuidados

Aceso a la unidad

Presencia y participación de la familia en los cuidados

Contacto durante el ingreso

Soporte a las necesidades emocionales, psicológicas, sociales, religiosas y espirituales de las familias

02

Comunicación

Comunicación entre los profesionales

Comunicación e información a la familia

Comunicación con el paciente

03

Bienestar del paciente

Bienestar físico

Bienestar psicológico

Promoción de la autonomía

Bienestar ambiental y descanso nocturno

04

Cuidados al personal

Sensibilización sobre el síndrome de desgaste profesional y factores asociados

Prevención del síndrome de desgaste profesional y promoción del bienestar

05

Síndrome post cuidados intensivos pediátricos (SPCI-p) y preparación al alta

Prevención y manejo intraunidad del SPCI-p

Preparación al alta y seguimiento

06

Cuidados al final de la vida

Protocolización de cuidados al final de la vida

Control de síntomas físicos

Acompañamiento en situaciones al final de la vida

Soporte a las necesidades emocionales y espirituales

Adecuación del tratamiento de soporte vital (ATSV)

07

Infraestructura

Privacidad del paciente y de la familia

Comodidad ambiental

Comodidad en el área de familiares (salas de estar)

Comodidad y funcionalidad en el área de cuidados

Comodidad en el área administrativa y de profesionales

Jardines y patios exteriores



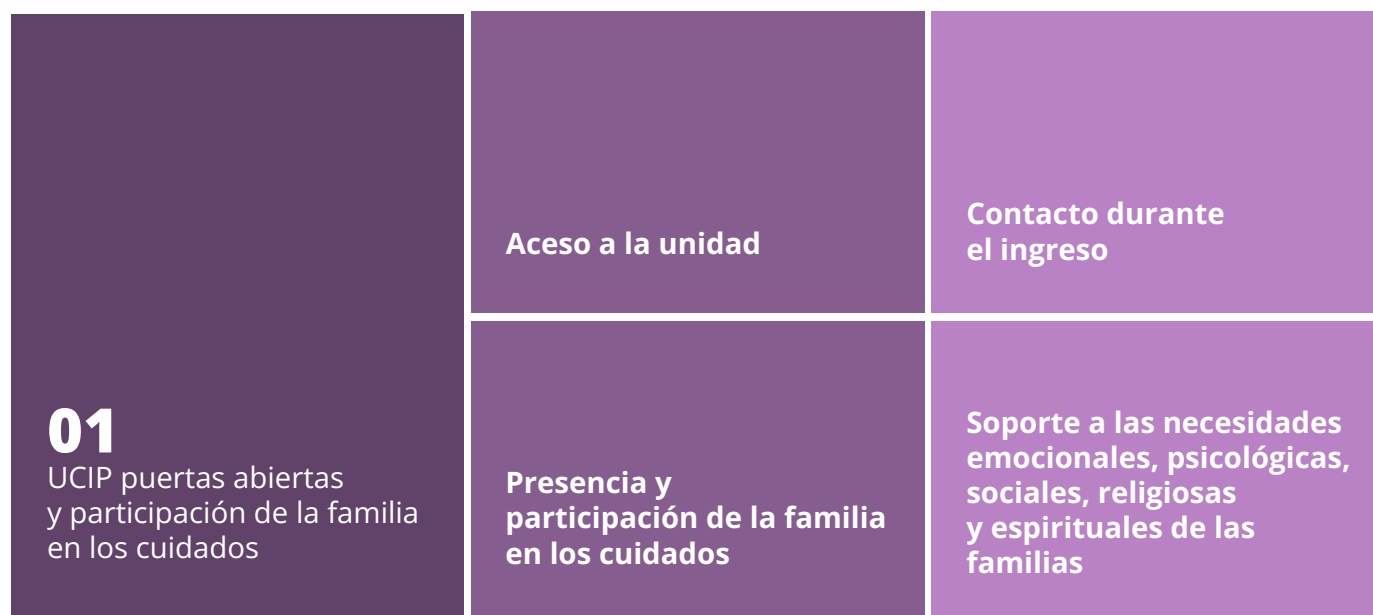
Manual de buenas prácticas en humanización en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos

01

UCIP puertas abiertas y participación de la familia en los cuidados

Linea estratégica 01

UCIP puertas abiertas y participación de la familia en los cuidados



INTRODUCCIÓN

Numerosos estudios, incluyendo los de Hill et al. (2019), Jarvis et al. (2019), Thoele et al. (2020) y Uhm y Kim (2019), coinciden en destacar la importancia fundamental de la presencia y participación activa de los padres en el tratamiento de hijos con condiciones de salud críticas. Estas investigaciones evidencian que la implicación parental no solo reduce los niveles de ansiedad, sino que también mejora significativamente la calidad de la atención que reciben los pacientes pediátricos.

Para que esta participación sea realmente beneficiosa, es esencial que los profesionales de la salud sean capaces de reconocer y comprender los sistemas de soporte que operan dentro de las familias. Además, es crucial fomentar un intercambio de información continuo, transparente y de calidad, tanto en interacciones directas como a través de medios digitales. Esta estrategia, apoyada por Bazzan et al. (2020), Hill et al. (2019) y Yager (2020), tiene como objetivo cultivar un entorno que promueva y respete la capacidad de decisión de los cuidadores familiares.

Recientemente, la participación familiar ha sido identificada como el predictor más significativo en la movilización temprana de pacientes pediátricos, superando la influencia de dispositivos invasivos o el estado funcional previo del paciente (Choong et al., 2021). Este descubrimiento subraya la importancia de una colaboración estrecha entre los equipos de salud y los familiares para alcanzar los mejores resultados en el cuidado de niños y adolescentes.

En relación con las visitas de niños a la UCIP, se percibe una necesidad creciente de alcanzar un consenso organizativo. Estudios recientes de González-Gil et al. (2021) y Melo et al. (2019) enfatizan la relevancia de preparar adecuadamente a todas las partes, incluyendo hermanos-as, padres y personal sanitario. Este proceso debe contemplar la creación de entornos privados, lo cual es un reto dadas las restricciones estructurales de las UCIP. Por ello, se propone el establecimiento de directrices y protocolos que permitan integrar las visitas infantiles de una forma que sea armónica y respetuosa con las necesidades de los pacientes y sus seres queridos.

BIBLIOGRAFÍA

Bazzan, J.S., Milbrath, V.M., Gabatz, R.I.B., Soares, M.C., Schwartz, E., & Soares, D.C. (2019). Support systems in the pediatric intensive therapy unit: family perspective. *Rev Bras Enferm*, 72 (Supl 3), 243-50. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0588>

Choong, K., Zorko, D., Awojoodu, R., Ducharme-Crevier, L., Fontela, P., Lee, L., Guer-guerian, A.M., Garcia, G., Krmpotic, K., McKelvie, B., Menon, K., Murthy, S., Sehgal, A., Weiss, M., & Kudchadkar, S. (2021). Prevalence of Acute Rehabilitation for Kids in the PICU: A Canadian Multicenter Point Prevalence Study. *Pediatric Critical Care Medicine*, 22(2), 181-193. DOI: 10.1097/PCC.0000000000002601

González-Gil, M.T., Alcolea-Cosiín, M.T., Pérez-García, S., Luna-Castaño, P., Tor-rent-Vela, S., Piqueras-Rodríguez, P., Gil-Domínguez, S., Alonso-Lloret, F., Belda-Holf-heinz, S., Sánchez-Díaz, J.I., & Espinosa-Bayal, M.A. (2020). La visita infantil a la uni-dad de cuidados intensivos pediátricos desde la experiencia de las enfermeras. *Enfer Intensiva*. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2020.06.003>

Hill, C., Knafl, A., Docherty, S., & Santacroce, S. (2019). Parent Perceptions of the Impact of the PICU Environment on Delivery of Family-Centered Care. *Intensive Crit Care Nurs*, 50, 80-94. DOI: 10.1016/j.iccn.2018.07.007

Jarvis, J.M., Choong, K., & Khetani, M.A. (2019). Associations of Participation-Focused Strategies and Rehabilitation Service Use With Caregiver Stress After Pediatric Criti-cal Illness. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100, 703-10. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.11.017>

Melo, L.L., Pedroso, G.E.R., & García, A.P.R.F. (2019). Playing of siblings of hospital-ized children after the hospital visit. *J Nurs UFPE on Line*, 13, e240898

Thoele, D.G., Gunalp, C., Baran, D., Harris, J., Moss, D., Donovan, R., Li, Y., & Getz, M.A. (2020). Health Care Practitioners and Families Writing Together: The Three-Min-ute Mental Makeover. *Perm J*; 24:19.056. <https://doi.org/10.7812/TPP/19.056>

Uhm, J.Y., & Kim, H.S. (2019). Impact of the mother-nurse partnership programme on mother and infant outcomes in paediatric cardiac intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 50, 79-87. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.03.006>

Yager, P. (2020). Remote Parent Participation in Intensive Care Unit Rounds. *Pediatr Clin N Am*, 67, 655-659. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.04.008>

Línea estratégica 01

UCIP puertas abiertas
y participación de la familia
en los cuidados

Aceso a la unidad

Actividades para facilitar el acceso a la UCIP a los familiares
y amigos de los pacientes ingresados.

Buena Práctica 1.1 Existe un protocolo asisten- cial de puertas abiertas con posibilidad de acceso a ambos progenitores, cuidadores principales o voluntarios.	Buena Práctica 1.2 Se permite la visita de menores previamente instruidos a la unidad.	Buena Práctica 1.3 Se dispone de un procedimiento para la preparación de menores para el acceso a la unidad.
Básica	Avanzada	Avanzada

Buena Práctica 1.4 Existe una guía o folleto de acogida para las familias ingresadas en la unidad que recoge la normativa de esta y datos de interés.	Buena Práctica 1.5 Se permite la visita de familiares y amigos.
Básica	Básica

Línea estratégica 01

UCIP puertas abiertas
y participación de la familia
en los cuidados

Presencia y participación de la familia en los cuidados

Actividades orientadas a capacitar a las familias en los cuidados
diarios de su ser querido y en poder estar presentes en
determinados procedimientos.

Buena Práctica 1.6 Se realiza formación continuada en habilidades no técnicas dirigidas al equipo asistencial para facilitar la presencia y participación de la familia en los cuidados al paciente.	Buena Práctica 1.7 Se llevan a cabo programas de formación <i>in situ</i> , especial- mente diseñados y planifica- dos para familias. <i>Ejemplo: manejo de la traqueostomía.</i>	Buena Práctica 1.8 Se dispone de una Escuela de Familias donde se llevan a cabo diferentes actividades lúdicas y formativas.
Básica	Avanzada	Avanzada

Buena Práctica 1.9 Se valora la estructura y función familiar identificando los familiares que potencialmente deseen asumir el rol de cuidadores principales.	Buena Práctica 1.10 Se dispone de un protocolo asistencial relativo a la participación de la familia en los cuidados básicos del paciente y en la capacitación familiar individualizada.	Buena Práctica 1.11 Se facilita que los cuidadores principales puedan acompañar a los pacientes durante procedimientos y/o técnicas previamente pactadas con el equipo asistencial.
Excelente	Básica	Avanzada

Buena Práctica 1.12 En caso de ingresos programados o prolongados, se contempla la posibilidad de realizar visitas previas al ingreso en UCIP (con el fin de minimizar el estrés familiar que genera un ingreso en una unidad de críticos).	Buena Práctica 1.13 Se dispone de un plan terapéutico individualizado, diario y consensuado por parte de los profesionales implicados y de la familia.
Avanzada	Básica

Línea estratégica 01

UCIP puertas abiertas y participación de la familia en los cuidados

Contacto durante el ingreso

Medidas para favorecer el contacto y la relación de familiares con el paciente durante su estancia en la UCIP.

Buena Práctica 1.14 Se facilita la lactancia materna cuando las condiciones de la madre y del lactante son adecuadas.	Buena Práctica 1.15 Se permite a los cuidadores abrazar y/o dormir en la habitación del paciente, siempre que las condiciones ambientales y físicas lo permitan.
Básica	Básica

Línea estratégica

01

UCIP puertas abiertas
y participación de la familia
en los cuidados

Soporte a las necesidades emocionales, psicológicas, sociales, religiosas y espirituales de las familias

Acciones para detectar y dar soporte a las necesidades emocionales, psicológicas, sociales y espirituales de las familias.

Buena Práctica 1.16 Los profesionales sanitarios indagan de forma sistemática las posibles necesidades emocionales, psicológicas, sociales, religiosas y/o espirituales de las familias. Básica	Buena Práctica 1.17 Se dispone de psicólogo/a clínico/a para las familias que lo precisen dentro del equipo multidisciplinar de la UCIP y/o en el centro hospitalario. Básica	Buena Práctica 1.18 Se dispone de atención espiritual dentro del equipo multidisciplinar de la UCIP y/o en el centro hospitalario. Básica
Buena Práctica 1.19 Se dispone de trabajador/a social dentro del equipo multidisciplinar de la UCIP y/o en el centro hospitalario. Básica	Buena Práctica 1.20 Se disponen de los llamados "diarios de UCIP" para que las familias junto a los profesionales puedan escribir sus pensamientos, vivencias y sentimientos durante el ingreso. Excelente	

02

Comunicación

Linea estratégica 02

Comunicación



INTRODUCCIÓN

La comunicación efectiva es reconocida como un pilar fundamental en el refuerzo del vínculo entre las familias y el proceso de toma de decisiones respecto al cuidado de pacientes en contextos críticos de salud (Annuar, et.al., 2021; Burns, et.al., 2020; Wool, et.al., 2021). La literatura sostiene que dicha comunicación debe ser precisa, comprensible, empática y evitando tecnicismos que puedan confundir o crear ansiedad. (Bazzan, et.al., 2021; Burns, et.al., 2020). Este enfoque procura atender las preocupaciones familiares, ofreciendo información completa sobre el bienestar físico, así como informar sobre su pronóstico (Pasek, et.al., 2019; Rennick, et.al., 2019; Rissman, et.al., 2021).

La experiencia de padres con niños hospitalizados se ve profundamente afectada por la incertidumbre y la imprevisibilidad que caracterizan estos escenarios (Velandia, et.al., 2019). A esto se añaden retos como la ineficiencia en la coordinación y planificación del alta, que pueden resultar en estrés y complicaciones para las familias (Hallman y Bellury, 2020; Kobussen, et.al., 2020). Además, las interrupciones frecuentes durante los cambios de turno y la falta de análisis del conocimiento que las familias tienen sobre las condiciones crónicas de sus hijos por parte de algunos profesionales son obstáculos que impiden una comunicación efectiva y colaborativa (Greenway, et.al., 2019).

En cuanto a la interacción entre profesionales de la salud, la literatura enfatiza la importancia de una comunicación verbal eficaz para garantizar la seguridad del paciente, especialmente en momentos críticos (Aldawood et al., 2020; Rozenfeld et al.,

2020). Se recomienda la realización de reuniones de equipo antes de interactuar con las familias para diseñar un plan terapéutico coherente que refleje la colaboración y coordinación interdisciplinaria (Walter et al., 2019). Para fortalecer la comunicación entre equipos, se han identificado estrategias como talleres de capacitación y sesiones de análisis después de la intervención, que fomentan un entorno adecuado para compartir información y resolver problemas de manera colectiva (Gillen et al., 2019; October et al., 2019).

BIBLIOGRAFÍA

- Aldawood, F., Kazzaz, Y., AlShehri, A., Alali, H., & Al-Surimi, K. (2020). Enhancing teamwork communication and patient safety responsiveness in a paediatric intensive care unit using the daily safety huddle tool. *BMJ Open Quality*, 9, e000753. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-000753
- Annuar, W.S.H.W.M., Ludin, S.M., & Amran, N.A. (2021). Parents' experience in taking care of critically ill children while hospitalization. *Enfermería Clínica*, 31, S67-S71. DOI: 10.1016/j.enfcli.2020.10.021
- Bazzan, J.S., Marten, V.M., Gabatz, R.I., Klumb, M.M., & Schwartz, E. (2021). Communicating with the intensive care team: the perspective of hospitalized children's families. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(7), e21010. DOI:10.12707/RV21010
- Burns, K.E.A., Rizvi, L., Charteris, A., Laskey, S., Bhatti, S.B., Chokar, K., & Choong, K.L.M. (2020). Characterizing Citizens' Preferences for Engagement in Patient Care and Research in Adult and Pediatric Intensive Care Units. *J Intensive Care Med*, 35(2), 170 – 178. DOI: 10.1177/0885066617729127
- Gillen, J., Loncicki, M., Hough, R., Palumbo, K., Choudhury, T., Daube, A., Patel, A., Chirico, A., Lin, C., Yalamanchi, S., Aponte-Patel, L., & Sen, A. (2019). The impact of a fellow-driven debriefing program after pediatric cardiac arrests. *BMC Medical Education*, 19, 272. DOI: 10.1186/s12909-019-1711-y
- Greenway, T., Rosenthal, M., Murtha, T., Kandil, S., Talento, D., & Couloures, K. (2019). Barriers to Communication in a PICU: A Qualitative Investigation of Family and Provider Perceptions. *Pediatr Crit Care Med*, 20, e415-e422. DOI: 10.1097/PCC.0000000000002070
- Hallman, M., & Bellury, L. (2020). Communication in Pediatric Critical Care Units: A Review of the Literature. *Critical Care Nurse*, 40(2), e1-e15. DOI: 10.4037/ccn2020751
- Kobussen, T. A., Hansen, G., Brockman, R. J., & Holt, T. R. (2020). Perspectives of Pediatric Providers on Patients With Complex Chronic Conditions: A Mixed-Methods Sequential Explanatory Study. *Crit Care Nurse*, 40(5), e10-e17. <https://doi.org/10.4037/ccn2020710>
- October, T. W., Dizon, Z. B., Hamilton, M. F., Madrigal, V. N., & Arnold, R. M. (2019). Communication training for inter-specialty clinicians. *The clinical teacher*, 16(3), 242-247. <https://doi.org/10.1111/tct.12927>
- Pasek, T.A., Burns, C., Treble-Barna, A., Ortiz-Aguayo, R., Kochanek, P.M., Houtrow, A.J., Beers, S.R., & Fink, E.L. (2019). Important Outcomes for Parents of Critically Ill Children. *Critical Care Nurse*, 39(3), 74-79. <https://doi.org/10.4037/ccn2019482>
- Rennick, J. E., St-Sauveur, I., Knox, A. M., & Ruddy, M. (2019). Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: an interpretive descriptive study. *BMC pediatrics*, 19(1), 272. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1634-0>

Rissman, L., Derrington, S., Rychlik, K., & Michelson, K. N. (2021). Parent and Physician Report of Discussions About Prognosis for Critically Ill Children. *Pediatr Crit Care Med*, 22(9), 785–794. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002764>

Rozenfeld, R. A., Nannicelli, A. P., Brown, A. R., Eppich, W. J., Woods, D. M., Lestrud, S. O., Noah, Z. L., & Holl, J. L. (2020). Verbal Communication During Airway Management and Emergent Endotracheal Intubation: Observations of Team Behavior Among Multi-institutional Pediatric Intensive Care Unit In Situ Simulations. *J Patient Saf*, 16(3), e114–e119. <https://doi.org/10.1097/PTS.0000000000000272>

Velandia, M.L., Bautista, G.O., Amata, C., Arévalo, J.A., & Bayona, P. (2019). Incertidumbre en los cuidadores de niños hospitalizados en unidades de: cuidado intensivo neonatal – cuidado intensivo pediátrico (UCIN-UCIP). *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 23(55). DOI:10.14198/cuid.2019.55.22

Walter, J.K, Sachs, E., Schall, T., Dewitt, A.G., Miller, V.A., Arnold, R.M., & Feudtner, C. (2019). Interprofessional Teamwork During Family Meetings in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. *J Pain Symptom Manage*, 57(6), 1089–1098. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.03.002

Wool, J., Irving, S. Y., Meghani, S. H., & Ulrich, C. M. (2021). Parental Decision-Making in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 154-167. <https://doi.org/10.1177/1074840720975869>

Línea estratégica

02

Comunicación

Comunicación entre los profesionales

Medidas destinadas a garantizar una transferencia efectiva de información del paciente entre los diferentes miembros del equipo, junto con la implementación de herramientas que promuevan y fortalezcan el trabajo colaborativo.

Buena Práctica 2.1 Se dispone de un protocolo estructurado para la transmisión de información durante los cambios de turno o guardia.	Buena Práctica 2.2 Se cuenta con un protocolo organizado para la transferencia de información cuando un paciente es dado de alta a una planta o a otro servicio.	Buena Práctica 2.3 Se realizan actividades formativas dirigida a los profesionales en relación con el trabajo en equipo y la comunicación efectiva, empleando herramientas como la simulación clínica.
Básica	Básica	Avanzada

Buena Práctica 2.4 El equipo asistencial lleva a cabo sesiones conjuntas y/o rondas diarias con el propósito de acordar acciones, diagnósticos y tratamientos de manera consensuada.	Buena Práctica 2.5 Se incorporan herramientas específicas para mejorar la comunicación efectiva.
Básica	Avanzada

Línea estratégica

02

Comunicación

Comunicación e información a la familia

Acciones dirigidas a proporcionar recursos que favorezcan la creación de una comunicación empática y efectiva por parte de todos los integrantes del equipo con las familias ingresadas.

Buena Práctica 2.6 Existen espacios adecuados para informar a la familia durante las 24h del día.	Buena Práctica 2.7 Existe un protocolo de comunicación médico-enfermera dirigido a proporcionar información conjunta a los familiares de manera regular.	Buena Práctica 2.8 Se cuenta con un sistema de alarma que permite a los pacientes y cuidadores avisar a los profesionales de la salud cuando lo requieran.
Básica	Básica	Básica

Buena Práctica 2.9 Se llevan a cabo actividades de formación en habilidades no técnicas y de apoyo para los profesionales, teniendo en cuenta las diferentes culturas y abordando temas como la comunicación de noticias difíciles, situaciones de final de la vida, duelo y gestión de la muerte.	Buena Práctica 2.10 Se disponen de servicios de traducción y mediación cultural, incluyendo la disponibilidad de intérpretes de lengua de signos.
Avanzada	Básica

Línea estratégica

02 Comunicación

Comunicación con el paciente

Estrategias orientadas a simplificar y fortalecer la interacción entre el equipo asistencial y el paciente.

Buena Práctica 2.11 Se dispone de sistemas de comunicación aumentativa alternativa (CAA).	Buena Práctica 2.12 Se proporciona capacitación a los profesionales, pacientes y familiares en el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.	Buena Práctica 2.13 Existe un procedimiento para favorecer la comunicación con pacientes que presentan dificultades para comunicarse.
Avanzada	Excelente	Básica

Buena Práctica 2.14 Se cuenta con un procedimiento para valorar a los pacientes con dificultades del lenguaje y determinar sus necesidades al respecto.	Buena Práctica 2.15 Existe el acceso a un equipo multidisciplinar que ofrece apoyo en las estrategias de comunicación para pacientes con dificultades en el lenguaje.
Avanzada	Excelente

03

Bienestar del paciente

Linea estratégica 03

Bienestar del paciente



INTRODUCCIÓN

La relevancia de la comodidad y satisfacción es un aspecto crucial para la recuperación de pacientes pediátricos hospitalizados, tal como lo indican diversas investigaciones (Bosch-Alcaraz, Jordan, Rodríguez-Martín et al., 2020; Fayed et al., 2020). Una recuperación integral exige que el personal de salud no solo atienda el bienestar físico y emocional, sino que también garantice la seguridad clínica y proporcione tranquilidad a las familias, que son una parte fundamental del proceso de cuidado y recuperación (Da Silva y Fonseca, 2020; Fayed et al., 2020; Soares et al., 2020; Walter et al., 2019).

Una de las estrategias clave incluye establecer una comunicación efectiva que sea apropiada para la edad del niño y responda a las necesidades de sus cuidadores (Ahmed et al., 2019; Lopez et al., 2019). La disposición de habitaciones individuales, que faciliten el acompañamiento constante y preserven la privacidad del paciente y su familia, es fundamental para crear un ambiente propicio para la recuperación (Bosch-Alcaraz, Jordan, Benito-Aracil et al., 2020). La calidad del servicio de alimentación es otro factor significativo que influye en el bienestar global del paciente (De Monte et al., 2021).

La participación activa de las familias es también vital en la prevención del delirio hospitalario (Silver y Traube, 2019). Un manejo adecuado del dolor es esencial para minimizar el uso de sedantes, pudiendo implementarse a través de la monitorización con índice biespectral (BIS) y la farmacocinética adecuada (Bosch-Alcaraz et al., 2021; Lincoln et al., 2020; Tillman et al., 2021), así como mediante intervenciones

no farmacológicas como la musicoterapia (Liu et al., 2020) o el uso de realidad virtual (Badke et al., 2019). Estas alternativas ofrecen otros métodos para enriquecer la experiencia hospitalaria del paciente pediátrico y apoyar su recuperación.

BIBLIOGRAFÍA

Ahmed, A., Farouk, S., & Shokry, D. (2019). Mothers' Satisfaction with Care Provided for their Children in Pediatric Intensive Care Unit. *Middle East Journal of Nursing*, 13(2), 17-28. DOI: 10.5742MEJN.2019.93636

Badke, C.M., Essner, B.S., O'Connell, M., & Malakooti, M.R. (2019). An Innovative Virtual Reality Experience in the PICU: A Pilot Study. *Pediatr Crit Care Med*, 20, e283-e286. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001917

Bosch-Alcaraz, A., Jordan, I., Benito-Aracil, L., Saz-Roy, M.A., & Falcó-Pegueroles, A. (2020). Discomfort of the critically ill paediatric patient and correlated variables. *Australian Critical Care*, 33, 504-510. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2020.02.009>

Bosch-Alcaraz, A., Jordan, I., Rodríguez-Martín, D., & Falcó-Pegueroles, A. (2020). Meaning and comfort factors in the paediatric intensive care unit from an adult perspective: a descriptive phenomenological study. *Scand J Caring Sci*, 34, 627-635. <https://doi.org/10.1111/scs.12764>

Bosch-Alcaraz, A., Alcolea-Monge, S., Fernández Lorenzo, R., Luna-Castaño, P., Belda-Hofheinz, S., Falcó Pegueroles, A., Piqueras-Rodríguez, P., Molina-Gallego, I., Potes-Rojas, C., Gesti-Senar, S., Orozco-Gámez, R., Tercero-Cano, M. C., Saz-Roy, M. Á., Jordan, I., García-Soler, P., & Tamame-San Antonio, M. (2021). Grade of sedation in the critically ill pediatric patient and its correlation with sociodemographic and clinical variables. Multicentre COSAIP study. *Enfermería Intensiva*, 32, 189-197. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2020.12.002>

Da Silva, P.S., & Fonseca, M. (2020). Factors Associated With Unplanned Extubation in Children: A Case-Control Study. *Journal of Intensive Care Medicine*, 35(1), 74-81. DOI: 10.1177/0885066617731274

De Monte, M., Marty-Petit, E.M.L., Baudin, F., Zamor, J., Ford-Chessel, C., Tume, L.N., Bordet, F., & Valla, F.V. (2020). Improving mealtimes for paediatric intensive care children and families: A quality improvement initiative. *Nurs Crit Care*, 26, 288-296. <https://doi.org/10.1111/nicc.12567>

Fayed, N., Cameron, S., Fraser, D., Cameron, J.I., Al-Harbi, S., Simpson, R., Wakim, M., Chiu, L., & Choong, K. (2020). Priority outcomes in critically ill children: A patient and parent perspective. *American Journal of Critical Care*, 29, e94-e103. <https://doi.org/10.4037/ajcc2020188>

Lincoln, P.A., Whelann, K., Hartwell, L.P., Gauvreau, K., Dodsens, B.L., LaRovere, J.M., Thiagarajan, R.R., Hickey, P.A., & Curley, M.A.Q. (2020). Nurse-Implemented Goal-Directed Strategy to Improve Pain and Sedation Management in a Pediatric Cardiac ICU. *Pediatr Crit Care Med*, 21(12), 1064-1070. DOI: 10.1097/PCC.0000000000002505

Liu, M.H., Zhu, L.H., Peng, J.X., Zhang, X.P., Xiao, Z-H., Liu, Q.J., Qiu, J., & Latour, J.M. (2020). Effect of Personalized Music Intervention in Mechanically Ventilated Children in the PICU: A Pilot Study. *Pediatr Crit Care Med*; 21(1), e8-e14. DOI: 10.1097/PCC.0000000000002159

Lopez, M., Vaks, Y., Wilson, M., Mitchell, K., Lee, C., Ejike, J., Oei, G., Kaufman, D., Hambly, J., Tinsley, C., Bahk, T., Samayoa, C., Pappas, J., & Abd-Allah, S. (2019). Impacting Satisfaction, Learning, and Efficiency Through Structured Interdisciplinary Rounding in a Pediatric Intensive Care Unit: A Quality Improvement Project. *Pediatr Qual Saf*, 4(3), e176. DOI: 10.1097/pq9.0000000000000176

Silver, G., & Traube, C. (2019). A systematic approach to family engagement: Feasibility pilot of a pediatric delirium management and prevention toolkit. *Palliat Support Care*, 17(1), 42-45. DOI: 10.1017/S1478951518000895

Soares, P.R., Silva, C.R.L.D., & Louro, T.Q. (2020). Comfort of the child in intensive pediatric therapy: perception of nursing professionals. *Rev Bras Enferm.* 73(4), e20180922. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0922

Tillman, E.M., Ipe, J., Weaver, K.J., Skaar, T.C., Rowan, C.M., & Slaven, J.E. Variability of Dosing and Number of Medications Needed to Achieve Adequate Sedation in Mechanically Ventilated Pediatric Intensive Care Patients. *Clin Transl Sci.* 14(1), 310-316. DOI: 10.1111/cts.12870

Walter, J.K., Arnold, R.M., Curley, M.A.Q., & Feudtner, C. (2019). Teamwork When Conducting Family Meetings: Concepts, Terminology, and the Importance of Team-Team Practices. *J Pain Symptom Manage*, 58(2), 336-343. DOI: 10.1016/j.jpainsym-man.2019.04.030

Línea estratégica

03

Bienestar del paciente

Bienestar físico

Acciones destinadas a evitar o disminuir las molestias físicas y favorecer la recuperación motora precoz.

Buena Práctica 3.1 Existe un protocolo actualizado de analgesia y sedación que incluye a la familia como eje principal.	Buena Práctica 3.2 Se realiza un seguimiento de los niveles de analgesia y sedación mediante el uso de escalas validadas.	Buena Práctica 3.3 Se dispone de un protocolo actualizado para llevar a cabo la desconexión de la ventilación mecánica de manera controlada y segura.
Básica	Básica	Básica
Buena Práctica 3.4 Se cuenta con un protocolo actualizado para prevenir y manejar el <i>delirium</i> .	Buena Práctica 3.5 Existe un protocolo actualizado de fisioterapia respiratoria temprana.	Buena Práctica 3.6 Existe un protocolo de movilización temprana que incluye a la familia como eje principal.
Básica	Básica	Básica
Buena Práctica 3.7 Se cuenta con un/a fisioterapeuta integrado/a en el equipo asistencial.	Buena Práctica 3.8 Se aplican medidas de prevención y tratamiento de las enfermedades neuromusculares, como el ajuste de la medicación miorrelajante y/o el uso de prótesis anti equino.	Buena Práctica 3.9 Existe el acceso un/a terapeuta ocupacional que proporciona apoyo en la prevención y tratamiento del <i>delirium</i> .
Avanzada	Básica	Excelente

Buena Práctica 3.10

Existe un protocolo de higiene, hidratación y de prevención de las lesiones que incluye a la familia como eje principal.

Básica

Línea estratégica 03

Bienestar del paciente

Bienestar psicológico

Acciones destinadas a disminuir el sufrimiento psicológico del paciente y atender a sus necesidades espirituales.

Buena Práctica 3.11

Se facilita el uso de medios de entretenimiento (libros, juegos, dispositivos multimedia, TV gratuita).

Básica

Buena Práctica 3.12

Se dispone de conexión wifi gratuita.

Avanzada

Buena Práctica 3.13

Se tienen en cuenta las necesidades espirituales del paciente.

Básica

Buena Práctica 3.14

Existe el acceso a un/a psicólogo/a clínico/a que proporciona ayuda en el manejo de problemas emocionales, el apoyo psicológico durante la estancia en la UCIP y la promoción del bienestar emocional durante la recuperación.

Excelente

Buena Práctica 3.15

Se dispone de un protocolo de paseos fuera de la UCIP para que los pacientes seleccionados puedan beneficiarse de ello.

Avanzada

Buena Práctica 3.16

Se facilita la realización de actividades lúdicas y de entretenimiento en la unidad.

Básica

Buena Práctica 3.17 Se llevan a cabo intervenciones relacionadas con la música y/o musicoterapia.	Buena Práctica 3.18 Se llevan a cabo actividades relacionadas con los animales, tal como la intervención asistida con animales y/o la posibilidad de recibir visitas acompañadas de animales.
Excelente	Excelente

Línea estratégica 03

Bienestar del paciente

Promoción de la autonomía

Estrategias para fomentar la independencia del paciente y fortalecer sus vínculos con el entorno.

Buena Práctica 3.19 Se promueve la deambulación controlada en los pacientes competentes.	Buena Práctica 3.20 Se facilita el uso de un baño accesible para los pacientes, o en su defecto, aseos/baños portátiles que garantizan la privacidad necesaria para llevar a cabo funciones fisiológicas que requieren intimidad.	Buena Práctica 3.21 Se facilita que el paciente pueda escoger entre los diferentes platos de un menú.
Básica	Básica	Excelente

Buena Práctica 3.22 Se facilita la participación del paciente en sus cuidados diarios y en la toma de decisiones relacionadas con estos.
Básica

Línea estratégica

03

Bienestar del paciente

Bienestar ambiental y descanso nocturno

Actividades orientadas a facilitar el ritmo vigilia-sueño y el descanso nocturno, así como otras medidas de bienestar ambiental.

Buena Práctica 3.23 Se definen y promueven medidas de control del ruido ambiental. Básica	Buena Práctica 3.24 Existe un protocolo de medidas de descanso nocturno, que involucre a los pacientes, familias y profesionales. Básica	Buena Práctica 3.25 Se evalúa y monitoriza la calidad del sueño de los pacientes. Básica
--	---	---

Buena Práctica 3.26 Se ofrece formación específica al personal de la UCIP sobre gestión y control del ruido ambiental. Avanzada
--

04

Cuidados al personal

Linea estratégica 04

Cuidados al personal



INTRODUCCIÓN

La problemática del síndrome de *burnout* y el trastorno de estrés postraumático entre los profesionales que desempeñan labores en pediatría se revela como una cuestión de suma relevancia, según diversos estudios que sugieren una prevalencia significativa, situándola entre el 40-56% (Buckley, et.al., 2019; Çalisir, et.al., 2020; Gribben, et.al., 2019; Matsuishi, et.al., 2021; Park, et.al., 2020; Richardson y MacKenzie, 2020; Rodríguez-Rey, et.al., 2019; Rodríguez-Rey, Palacios, et.al, 2019). Resulta alarmante constatar que un porcentaje sustancial, en el rango del 20-30%, desarrolla trastorno de estrés postraumático, independientemente de su categoría profesional, género o unidad asistencial en la que desempeñan sus funciones.

Abordar eficazmente el agotamiento profesional se torna imperativo, y en este sentido, se postula que encontrar un sentido en el trabajo podría constituir una estrategia efectiva para combatir este fenómeno (Wei, et.al., 2020). No obstante, diversos autores sostienen que un enfoque más integral y específico, como la implementación de programas de resiliencia dirigidos a enfermeras pediátricas, demuestran ser capaces de mitigar no solo la fatiga por compasión y el estrés postraumático, sino también el agotamiento en sí mismo. Estos programas han evidenciado su eficacia al reducir el sufrimiento moral experimentado por los profesionales cuando se enfrentan a conflictos éticos relacionados con las decisiones asistenciales (Buckley, et.al., 2019; Burton, et.al., 2020; Flanders, et.al., 2020).

Este enfoque holístico busca no solo abordar las consecuencias emocionales y psicológicas del trabajo en pediatría, sino también fortalecer la capacidad de afrontamiento.

tamiento y adaptación de los profesionales ante las situaciones desafiantes. Al proveer herramientas y estrategias específicas, estos programas de resiliencia no solo apuntan a mejorar el bienestar mental de los profesionales de la salud, sino que también contribuyen a un ambiente laboral más saludable y sostenible a largo plazo en el ámbito de la pediatría.

BIBLIOGRAFÍA

Buckley, L., Christian, M., Gaiteiro, R., Parshuram, C.S., Watson, S., & Dryden- Palmer, K. (2019). The relationship between pediatric critical care nurse burnout and attitudes about engaging with patients and families. *The Canadian Journal of Critical Care Nursing*, 30(3), 22-28.

Burton, M., Caswell, H., Porter, C., Mott, S., & DeGrazia, M. (2020). Moral Distress: Defined and Described by Neonatal and Pediatric Critical Care Nurses in a Quaternary Care Free-Standing Pediatric Hospital. *Dimens Crit Care*, 39(2), 101-109. DOI: 10.1097/DCC.0000000000000403

Çalisir, H., Karatas, P., Turan, T., & Ergin, D. (2020). Relationship Between Liking of Children and Burnout, Compassion Fatigue, Occupational Satisfaction in Pediatric Nurses. *Turkiye Klinikleri J Nurs Sci*, 12(1), 30-6. DOI: 10.5336/nurses.2019-70084

Flanders, S., Hampton, D., Missi, P., Ipsan, C., & Gruebbel, C. (2020). Effectiveness of a Staff Resilience Program in a Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 50, 1-4. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.10.007

Gribben, J.L., Kase, S.M., Waldman, E.D., & Weintraub, A.S. (2019). A Cross- Sectional Analysis of Compassion Fatigue, Burnout, and Compassion Satisfaction in Pediatric Critical Care Physicians in the United States. *Pediatr Crit Med*, 20, 213-222. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001803

Matsuishi, Y., Mathis, B.J., Masuzawa, Y., Okubo, N., Shimojo, N., Hoshino, H., Enomoto, Y., & Inoue, Y. (2021). Severity and prevalence of burnout syndrome in paediatric intensive care nurses: A systematic review. *Intensive & Critical Care*, 67. DOI: 10.1016/j.iccn.2021.103082

Park, E., Meyer, R.M.L., & Gold, J.I. (2020). The Role of Medical Specialization on Post-traumatic Symptoms in Pediatric Nurses. *J Pediatr Nurs*, 53, 22-28. DOI: 10.1016/j.pedn.2020.03.019

Richardson, K. S., & Greenle, M. M. (2020). Impact of Exposure to Patient Death or Near Death on Compassion Fatigue in Pediatric Intensive Care Nurses. *Am J Crit Care*, 29(4), 285-291. <https://doi.org/10.4037/ajcc2020222>

Rodríguez-Rey, R., Palacios, A., Alonso-Tapia, J., Pérez, E., Álvarez, E., Coca, A., Mencía, S., Marcos, A., Mayordomo-Colunga, J., Fernández, F., Gómez, F., Cruz, J., Ordóñez, O., & Llorente, A. (2019). Burnout and posttraumatic stress in paediatric critical care personnel: Prediction from resilience and coping styles. *Australian Critical Care*, 32, 46-53. DOI: 10.1016/j.aucc.2018.02.003

Rodríguez-Rey, R., Palacios, A., Alonso-Tapia, J., Pérez, E., Álvarez, E., Coca, A., Mencía, S., Marcos, A., Mayordomo-Colunga, J., Fernández, F., Gómez, F., Cruz, J., Ramos V., & Olmedilla, M. (2019). Are Pediatric Critical Personnel Satisfied With Their Lives? Prediction of Satisfaction With Life From Burnout, Posttraumatic Stress, and Post-traumatic Growth, and Comparison With Noncritical Pediatric Staff. *Pediatr Crit Med*, 20, e160-e169. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001861

Wei, H., Kifner, H., Dawes, M.E., Wei, T.L., & Boyd, J.M. (2020). Self-care Strategies to Combat Burnout Among Pediatric Critical Care Nurses and Physicians. *Critical Care Nurse*, 40(2), 44-54. <https://doi.org/10.4037/ccn2020621>

Línea estratégica

04

Cuidados al profesional

Sensibilización sobre el síndrome de desgaste profesional y factores asociados

Acciones destinadas a mejorar el conocimiento sobre el síndrome de desgaste profesional para favorecer su visibilidad entre el equipo asistencial.

Buena Práctica 4.1

Se llevan a cabo actividades formativas sobre el conocimiento y gestión del estrés y desgaste profesional, así como de fomento de la vinculación con el trabajo, competencias emocionales y habilidades psicosociales en el trabajo.

Básica

Buena Práctica 4.2

Se evalúa periódicamente el proceso de desgaste profesional y la vinculación con el trabajo usando herramientas validadas.

Avanzada

Línea estratégica

04

Cuidados al profesional

Prevención del síndrome de desgaste profesional y promoción del bienestar

Medidas orientadas a prevenir el síndrome de desgaste profesional y promover la vinculación con el trabajo a todos los profesionales de la unidad.

Buena Práctica 4.3

Existe un programa de acogida a todo el personal de nueva incorporación que detalle la organización de la unidad, funciones de cada profesional, dinámicas internas, difusión de propuestas de humanización, etc.

Básica

Buena Práctica 4.4

Existen reuniones preestablecidas y periódicas del equipo de UCIP en los que poder establecer pautas participativas de actuación y organización del trabajo.

Básica

Buena Práctica 4.5

Se promueve la participación y opinión de todos los profesionales en la cultura organizacional de la unidad, en su gestión y en los objetivos de esta.

Básica

Buena Práctica 4.6

Se facilita la actividad docente, formativa e investigadora a todos los profesionales.

Básica

Buena Práctica 4.7

Se disponen de estrategias de prevención ante problemas emocionales y soporte del profesional, incluyendo la disponibilidad de un psicólogo/a.

Básica

Buena Práctica 4.8

Se realizan acciones para ayudar al equipo a procesar sus emociones en situaciones difíciles o traumáticas, promoviendo su bienestar y detectando tempranamente signos de estrés.

Avanzada

Buena Práctica 4.9 La dotación de plantilla es adecuada y cumple con las recomendaciones vigentes.	Buena Práctica 4.10 Se ofrece al personal mayor de 55 años la posibilidad de reducción/exención de guardias.	Buena Práctica 4.11 Se facilita la posibilidad de cambiar turnos laborales y ajustar el horario a las necesidades individuales de los profesionales.
Básica	Básica	Básica

Buena Práctica 4.12 Se promueven actividades grupales con el propósito de fortalecer las relaciones positivas entre miembros del equipo.	Buena Práctica 4.13 Se fomenta la rotación del personal entre las diferentes habitaciones/boxes de la unidad para prevenir la sobrecarga emocional de los profesionales.	Buena Práctica 4.14 Existe un programa de “segundas víctimas”, que proporciona soporte emocional al personal en caso de ocurrir incidentes de seguridad.
Avanzada	Básica	Avanzada

05

Síndrome post cuidados intensivos pediátricos (SPCI-p) y preparación al alta

Linea estratégica 05

Síndrome post cuidados intensivos pediátricos (SPCI-p) y preparación al alta



INTRODUCCIÓN

El Síndrome Post Cuidados Intensivos (SPCI) representa una realidad poco difundida entre los padres de niños críticamente enfermos, pese a su vinculación comprobada con una reducción significativa en la calidad de vida de las familias, según lo reportado en la literatura científica (Esses et al., 2019; Hartman et al., 2020; Holding et al., 2021; Jarvis et al., 2020; Manning et al., 2021). Este síndrome tiene la particularidad de afectar a la salud física, cognitiva y emocional, así como el bienestar social y el apoyo familiar (Woodruff y Choong, 2021).

Se ha estimado que cerca del 10% de los niños atendidos en UCIP sufren un deterioro en su funcionamiento habitual, y alrededor del 4% presenta déficits cognitivos, incluyendo problemas de memoria y atención. Es preocupante que hasta un 85% de los niños en edad escolar puedan presentar trastornos del sueño, síntomas depresivos y trastornos de estrés postraumático tras su estancia en dichas unidades (Bradbury et al., 2021; Hartman et al., 2020; Mathew et al., 2020). Factores como la sedación prolongada, la ventilación mecánica, la insuficiente red de apoyo familiar y la intervención de servicios de protección infantil son identificados como contribuyentes al desarrollo del SPCI-p (Hartman et al., 2020; Williams et al., 2019; Woodruff y Choong, 2021).

Ante esta situación, es esencial que los servicios de salud brinden educación sobre el SPCI-p desde el ingreso, utilizando recursos como el personal sanitario capacitado o material informativo escrito. La finalidad es elevar la comprensión y la visibilidad del síndrome, integrándolo en la práctica sanitaria y en las conversaciones diarias con las familias (Esses et al., 2019; Hartman et al., 2020). Además, se recomienda que el alta hospitalaria se apoye de un programa multidisciplinario que ofrezca ayuda a las familias, como servicios de rehabilitación y planes de cuidado que promuevan la activa participación de los pacientes y sus familias. Con este enfoque holístico se busca enfrentar las múltiples facetas del SPCI-p y promover una recuperación completa tanto para los pacientes pediátricos como para sus familias tras el alta de cuidados intensivos.

BIBLIOGRAFÍA

Bradbury, K.R., Williams, C., Leonard, S., Holding, E., Turner, E., Wagner A.E., Piantino, J., Luther, M., & Hall, T.A. (2021). Emotional Aspects of Pediatric Post-Intensive Care Syndrome Following Traumatic Brain Injury. *Journ Child Adol Trauma*, 14, 177-187. DOI: 10.1007/s40653-020-00332-y

Esses, S.A., Small, S., Rodemann, A., & Hartman, M.E. (2019). Post-Intensive Care Syndrome: Educational Interventions for Parents of Hospitalized Children. *American Journal of Critical Care*, 28(1), 19-27. DOI: 10.4037/ajcc2019151

Hartman, M.E., Williams, C.N., Hall, T.A., Bosworth, C.C., & Piantino, J.A. (2020). Post-Intensive Care Syndrome for the Pediatric Neurologist. *Pediatr Neurol*, 108, 47-53. DOI: 10.1016/j.pediatrneurol.2020.02.003

Holding, E.Z., Turner, E.M., Hall, T.A., Leonard, S., Bradbury, K.R., & Williams, C.N. The Association Between Functional Status and Health-Related Quality of Life Following Discharge from the Pediatric Intensive Care Unit. *Neurocrit Care*, 35, 347-357. DOI: 10.1007/s12028-021-01271-8

Jarvis, J.M., Choong, K., & Khetani, M.A. (2019). Associations of Participation-Focused Strategies and Rehabilitation Service Use With Caregiver Stress After Pediatric Critical Illness. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100, 703-10. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.11.017>.

Manning, J.C., Scholefield, B.R., Popejoy, E., Dodds, E., & Latour, J.M. (2021). Paediatric intensive care follow-up provision in the United Kingdom and Republic of Ireland. *Nurs Crit Care*, 26, 128-134. <https://doi.org/10.1111/nicc.12510>

Mathew, S.R., Elia, J., Penfil, S., & Slamon, N.B. (2020). Application of Telemedicine Technology to Facilitate Diagnosis of Pediatric Postintensive Care Syndrome. *Telemedicine and e-Health*, 26(8), 1043-1050. DOI: 10.1089/tmj.2019.0145

Williams, C.S.P., Grosseohme, D.H., Forbes, M.L., & Frieber, S. (2020). Provider Consensus on Candidate Protective and Risk Factors for Adverse Psychosocial Outcomes Following Discharge From a PICU: A Modified Delphi Study. *Pediatr Crit Care Med*, 21, e1-e7. DOI: 10.1097/PCC.0000000000002158

Woodruff, A.G., & Choong, K. (2021). Long-Term Outcomes and the Post- Intensive Care Syndrome in Critically Ill Children: A North American Perspective. *Children*, 8, 254. DOI: 10.3390/children8040254

Línea estratégica 05

Síndrome post cuidados intensivos pediátricos (SPCI-p) y preparación al alta

Prevención y manejo intraunidad del SPCI-p

Prácticas destinadas a prevenir, detectar y atender el Síndrome Post Cuidados Intensivos Pediátricos (SPCI-p) con el objetivo de disminuir su incidencia.

Buena Práctica 5.1

Existe un protocolo interprofesional destinado a la prevención y manejo del SPCI-p, dirigido a los profesionales, pacientes y sus familias.

Avanzada

Buena Práctica 5.2

Se realizan actividades formativas dirigidas al personal de la UCIP acerca del SPCI-p y como disminuir su incidencia.

Básica

Línea estratégica 05

Síndrome post cuidados intensivos pediátricos (SPCI-p) y preparación al alta

Preparación al alta y seguimiento

Acciones destinadas a mejorar la preparación al alta y potenciar el seguimiento domiciliario.

Buena Práctica 5.3

Se lleva a cabo una valoración funcional física que consta en el informe de alta del paciente.

Básica

Buena Práctica 5.4

Se lleva a cabo una valoración psicológica que consta en el informe de alta del paciente.

Básica

Buena Práctica 5.5

Se lleva a cabo una valoración cognitiva que consta en el informe de alta del paciente.

Básica

Buena Práctica 5.6

Existe un protocolo de seguimiento intrahospitalario para pacientes y familiares que presentan SPCI-p en el momento del alta.

Avanzada

Buena Práctica 5.7

Existe una consulta especializada para dar seguimiento a los pacientes con riesgo del SPCI-p una vez han recibido el alta hospitalaria.

Excelente

Buena Práctica 5.8

Se utilizan instrumentos validados para evaluar la calidad de vida del paciente tanto antes como después de su ingreso en la UCIP.

Avanzada

Buena Práctica 5.9 Se organizan grupos de apoyo destinados a ex pacientes de la UCIP y sus familias.	Buena Práctica 5.10 Se cuenta con un enlace o figura de conexión entre el centro hospitalario y los profesionales de atención primaria, para facilitar la transición y la continuidad de la atención.	Buena Práctica 5.11 Se proporciona una hoja de recomendaciones al momento del alta, elaborada a través de los resultados de las diferentes evaluaciones realizadas.
Excelente	Excelente	Básica

Buena Práctica 5.12 Se lleva a cabo una evaluación de la satisfacción de la familia al momento del alta, con relación a la percepción de los cuidados percibidos.
Básica

06

Cuidados al final de la vida

Linea estratégica 06

Cuidados al final de la vida

06 Cuidados al final de la vida	Control de síntomas físicos	Soporte a la necesidades emocionales y espirituales
Protocolización de cuidados al final de la vida	Acompañamiento en situaciones al final de la vida	Adecuación del tratamiento de soporte vital (ATSV)

INTRODUCCIÓN

Estudios recientes han documentado un incremento en la práctica de adecuar el esfuerzo terapéutico en las UCIP, un cambio significativo en la gestión de los cuidados al final de la vida (Bennett y LeBaron, 2019; Falkenburg et al., 2020; Furtado et al., 2021). Este cambio se caracteriza por una mayor inclusión de los padres en las decisiones críticas y un aumento en la retirada de soporte vital. En España, se ha reportado que, entre 2011 y 2017, la mitad de los decesos en UCIP se dieron después de tomar la decisión de limitación terapéutica y dejar evolucionar la enfermedad. Las acciones más comunes incluyeron la no iniciación de reanimación cardiopulmonar en caso de parada cardíaca (45%) y la retirada de la ventilación mecánica (31,5%) (Agra-Tuñá y Grupo de trabajo MOMUCIP, 2019; Bobillo-Pérez et al., 2020). Tendencias similares se han observado en Alemania y otros países (Furtado et al., 2021).

En respuesta a esta tendencia, se destaca la necesidad de integrar y estandarizar los cuidados paliativos dentro de las UCIP para asegurar una atención de alta calidad, sin importar la complejidad del diagnóstico o las posibilidades de supervivencia (Delgado-Corcoran, Bennett et al., 2021; Delgado-Corcoran, Wawrzynski et al., 2020; Grunauer et al., 2021; Moynihan et al., 2019; Toulouse et al., 2019). Esto incluye la necesidad de que los profesionales de intensivos estén formados en un manejo adecuado de las situaciones de final de vida para que puedan ofrecer cuidados paliativos adaptados a cada etapa de la enfermedad y a las necesidades post mortem de las familias (Broman et al., 2021; Brooten et al., 2019; Butler et al., 2019; Das et al., 2019; Rothschild y Derrington, 2020).

Una comunicación clara y compasiva es crucial en estos momentos difíciles, y se reconoce que la habilidad del equipo médico para transmitir noticias de manera sensible y tranquilizadora es esencial (Mesukko et al., 2020; Neis, 2020; Rothschild et al., 2020). Se ha identificado que el personal que trabaja en una UCIP a menudo enfrenta desafíos emocionales significativos relacionados con la muerte y la atención al final de la vida, llevando a veces a una angustia moral (Garten et al., 2021; Lledó-Morera y Bosch-Alcaraz, 2020). La implementación de programas educativos interdisciplinarios y la asignación de tiempo suficiente para la comunicación pueden ayudar a aliviar esta carga, mejorando así la calidad de la atención y el bienestar tanto de los pacientes como del personal de salud en la UCIP (Garten et al., 2021; Seino et al., 2019).

BIBLIOGRAFÍA

Agra-Tuñas, M.C., & Grupo de trabajo MOMUCIP RETROSPECTIVO. (2019). Modos de fallecimiento de los niños en Cuidados Intensivos en España. Estudio MOMUCIP (modos de muerte en UCIP). *An Pediatr (Barc)*, 91(4), 228-236. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.01.016>

Bennett, R.A., & LeBaron, V.T. (2019). Parental Perspectives on Roles in End-of-Life Decision Making in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs*, 46, 18-25. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.02.029

Bobillo-Perez, S., Segura, S., Girona-Alarcon, M., Felipe, A., Balaguer, M., Hernandez-Platero, L., Sole-Ribalta, A., Guitart, C., Jordan, I., & Cambra, F.J. (2020). End-of-life care in a pediatric intensive care unit: the impact of the development of a palliative care unit. *BMC Palliat Care*, 19(1):74. DOI: 10.1186/s12904-020-00575-4

Broman, A., Williams, C., Macauley, R., & Carney, P.A. (2021). A Mixed-Methods Quasi-Experimental Study on Perspectives Among Physicians and Nurses Regarding Use of Palliative Care Teams in the Pediatric Intensive Care Unit After Out-of-Hospital Cardiac Arrest. *Am J Hosp Palliat Care*, 38(2), 130-137. DOI: 10.1177/1049909120937454

Brooten, D., Youngblut, J.M., Roche, R.M., Caicedo, C., Del-Moral, T., Cantwell, G.P., & Totapally, B.R. (2019). Acute Illnesses, Use of Health Services, and Changes in Medication Among Parents After Infant or Child Death. *Am J Crit Care*, 28(3), 193-201. DOI: 10.4037/ajcc2019572

Butler, A.E., Copnell, B., & Hall, H. (2019). When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendations From a Qualitative Study of Bereaved Parents. *Pediatr Crit Care Med*, 20(9), e447-e451. DOI: 10.1097/PCC.0000000000002040

Cambra i Lasaosa, F. J., Iriondo Sanz, M., Andreu Moreno, M. A., Badosa Pascual, R., Escobar Ramírez, R., Gabaldón Fraile, S., Martín Rodrigo, M., Padró Hernández, M., y Parareda Sallés, A. (2015). Limitación Terapéutica en Pediatría. Ediciones San Juan de Dios - Campus Docent.

Das, A., Bharti, B., Malhi, P., & Singhi, S. (2019). End-of-Life Milieu of Critically Sick Children Admitted to a Pediatric Hospital: A Comparative Study of Survivors versus Nonsurvivors. *Indian J Palliat Care*, 25(4), 550-555. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_60_19

Delgado-Corcoran, C., Bennett, E.E., Bodily, S.A., Wawrzynski, S.E., Green, D., Moore, D., Cook, L.J., & Olson, L.M. (2021). Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU. *Cardiol Young*, 31(9), 1458-1464. DOI: 10.1017/S1047951121000433

Delgado-Corcoran, C., Wawrzynski, S.E., Bennett, E.E., Green, D., Bodily, S., Moore, D., Cook, L.J., & Olson, L.M. (2020). Palliative Care in Children With Heart Disease Treated in an ICU. *Pediatr Crit Care Med*, 21(5), 423-429. DOI: 10.1097/PCC.0000000000002271

Falkenburg, J.L., van Dijk, M., Tibboel, D., & Ganzevoort, R.R. (2020). The fragile spirituality of parents whose children died in the pediatric intensive care unit. *J Health Care Chaplain*, 26(3), 117-130. DOI: 10.1080/08854726.2019.1670538

Furtado, R.A., Tonia, C.T., Costa, C.A., Andrades, G.R., Crestani, F., Bruno, F., Friori, H.H., Piva, J.P., & García, P.C. (2021). End-of-life practices in patients admitted to pediatric intensive care units in Brazil: A retrospective study. *Jornal de Pediatria*, 97(5), 525-530. DOI: 10.1016/j.jped.2020.10.017

Garten, L., Danke, A., Reindl, T., Prass, A., & Bühner, C. (2021). End-of-Life Care Related Distress in the PICU and NICU: A Cross-Sectional Survey in a German Tertiary Center. *Front. Pediatr*, 9:709649. DOI: 10.3389/fped.2021.709649

Grunauer, M., Mikesell, C., Bustamante, G., Cobo, G., Sánchez, S., Román, A.M., Icaza-Freire, A.P., Gavilanes, A.W.D., Wang, N.E., & PICU-MIC Research Group. Pain Assessment and Management in Pediatric Intensive Care Units Around the World, an International, Multicenter Study. *Front Pediatr*, 28, 9:746489. DOI: 10.3389/fped.2021.746489

Lledó-Morena, A., & Bosch-Alcaraz. (2021). Análisis del afrontamiento de la enfermera frente a la muerte de un paciente pediátrico. *Enfermería Intensiva*, 32, 117-124. DOI: 10.1016/j.enfi.2020.03.004

Mesukko, J., Turale, S., Jintrawet, U., & Niyomkar S. (2020). Palliative Care Guidelines for Physicians and Nurses Caring for Children and Their Families in the Pediatric Intensive Care Units: A Participatory Action Research Study. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 24(2), 202-218. <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/PRIJNR/article/view/188181>

Moynihan, K. M., Snaman, J. M., Kaye, E. C., Morrison, W. E., DeWitt, A. G., Sacks, L. D., Thompson, J. L., Hwang, J. M., Bailey, V., Lafond, D. A., Wolfe, J., & Blume, E. D. (2019). Integration of Pediatric Palliative Care Into Cardiac Intensive Care: A Champion-Based Model. *Pediatrics*, 144(2), e20190160. DOI: 10.1542/peds.2019-0160

Neis, M., Rocha, C.M.F., & Carvalho, P.R.A. (2020). The communication of palliative care adoption in a pediatric intensive care unit. *Pediatric Nursing*, 46(3), 138-145. <https://www.proquest.com/openview/62590038a8079ca80cc4f54b17b1016d/1.pdf?pq-origsite=gscholar&cbl=47659>

Rothschild, C. B., & Derrington, S. F. (2020). Palliative care for pediatric intensive care patients and families. *Current opinion in pediatrics*, 32(3), 428-435. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000903>

Rothschild, C. B., Rychlik, K. L., Goodman, D. M., Charleston, E., Brown, M. L., Michelson, K. N., & Navigate Study Investigators (2020). Association Between Resilience and Psychological Morbidity in Parents of Critically Ill Children. *Pediatr Crit Care Med*, 21(4), e177-e185. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002237>

Seino, Y., Kurosawa, H., Shiima, Y., & Niitsu, T. (2019). End-of-life care in the pediatric intensive care unit: Survey in Japan. *Pediatr Int*, 61(9), 859-864. <https://doi.org/10.1111/ped.13924>

Toulouse, J., Hully, M., Brossier, D., Viallard, M. L., de Saint Blanquat, L., Renolleau, S., Kossorotoff, M., & Desguerre, I. (2019). The role of the neuropaediatrician in pediatric intensive care unit: Diagnosis, therapeutics and major participation in collaborative multidisciplinary deliberations about life-sustaining treatments' withdrawal. *Eur J Paediatr Neurol*, 23(1), 171-180. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2018.09.002>

Línea estratégica

06

Cuidados al final de la vida

Protocolización de cuidados al final de la vida

Acciones destinadas a establecer un protocolo integral de atención en la etapa final de la vida.

Buena Práctica 6.1

Existe un protocolo interprofesional de cuidados al final de la vida del paciente crítico pediátrico, diseñado en conformidad con las directrices de Sociedades Científicas.

Básica

Buena Práctica 6.2

Existe un procedimiento para la identificación de necesidades paliativas de los pacientes ingresados en la UCIP.

Básica

Buena Práctica 6.3

Se dispone de un equipo de cuidados paliativos pediátricos en el centro hospitalario.

Básica

Buena Práctica 6.4

Se imparte formación específica para los profesionales que trabajan en UCIP en relación con los cuidados paliativos pediátricos.

Básica

Línea estratégica

06

Cuidados al final de la vida

Control de síntomas físicos

Estrategias destinadas a detectar y dar soporte a los síntomas físicos de los pacientes que se encuentran en situación de final de la vida.

Buena Práctica 6.5

Se implementa una sedación paliativa conforme al protocolo establecido en pacientes en estado terminal.

Básica

Buena Práctica 6.6

Existe un registro adecuado de la decisión de aplicar sedación paliativa, que incluye la medicación utilizada, la indicación correspondiente y la pauta de administración.

Básica

Línea estratégica

06

Cuidados al final de la vida

Acompañamiento en situaciones al final de la vida

Medidas orientadas a facilitar el acompañamiento de los pacientes en situaciones de final de la vida.

Buena Práctica 6.7 Se facilita el acompañamiento continuo y cercano de los familiares y amigos de los pacientes en situación al final de la vida.	Buena Práctica 6.8 Se proporciona capacitación a los profesionales involucrados en la atención de pacientes en estado terminal en lo que respecta a cuestiones bioéticas y legales.	Buena Práctica 6.9 Se emplea una señalización adecuada para que los profesionales puedan identificar de manera clara las habitaciones de los pacientes en situación de final de vida.
Básica	Básica	Básica

Buena Práctica 6.10 Se incentiva la continuidad de la atención a cargo del mismo personal sanitario en momentos cercanos al final de vida.	Buena Práctica 6.11 Se promueve la posibilidad, para las familias interesadas, de participar en los cuidados post mortem de su ser querido en colaboración con el equipo asistencial.
Avanzada	Básica

Línea estratégica

06

Cuidados al final de la vida

Soporte a las necesidades emocionales y espirituales

Estrategias destinadas a detectar y dar soporte a las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes y familiares que se encuentran en situación de final de vida.

Buena Práctica 6.12 Se disponen de estrategias de apoyo emocional para los pacientes y familiares en situaciones de final de vida y muerte.	Buena Práctica 6.13 Tras el fallecimiento, se entrega a la familia una carta de condolencias en nombre del equipo asistencial.	Buena Práctica 6.14 Tras el fallecimiento, se entrega a la familia una caja de recuerdos de su hijo/a acorde con su edad.
Básica	Avanzada	Avanzada

Buena Práctica 6.15 Se cuenta con acceso a un/a psicólogo/a que ofrece apoyo continuo a los padres y hermanos/as de pacientes fallecidos.	Buena Práctica 6.16 Se brinda apoyo espiritual a la familia.
Excelente	Básica

Línea estratégica 06

Cuidados al final de la vida

Adecuación del tratamiento de soporte vital (ATSV)

Acciones destinadas a establecer un protocolo multidisciplinar de ATSV que asegure la participación de todos los implicados en la toma de decisiones.

Buena Práctica 6.17 Existe un protocolo de ATSV siguiendo las recomendaciones de las sociedades científicas.	Buena Práctica 6.18 En la ATSV, las decisiones se toman con la participación de todos los profesionales implicados y la familia.	Buena Práctica 6.19 Se dispone de un protocolo de consulta con el Comité de Ética Asistencial (CEA) en situaciones de desacuerdo entre profesionales y familias, dentro del propio equipo asistencial, así como en casos que involucren problemas éticos o incertidumbre acerca de la mejor decisión a tomar.
Básica	Básica	Básica

Buena Práctica 6.20 Se emplea un registro específico para la ATSV, en el cual se especifican las decisiones compartidas entre los profesionales y la familia.	Buena Práctica 6.21 Se integra el proceso de donación de órganos y tejidos en la atención de los pacientes al final de la vida, siguiendo las indicaciones pertinentes cuando sea apropiado.	Buena Práctica 6.22 Se ofrece formación específica para los profesionales que trabajan en UCIP en relación con la donación de órganos y tejidos.
Básica	Básica	Avanzada

07

Infraestructura

Linea estratégica 07

Infraestructura



INTRODUCCIÓN

De acuerdo con los hallazgos de varios estudios recientes, la característica más apreciada por los padres de familia cuyos hijos están hospitalizados en las UCIP es la posibilidad de contar con una habitación individual. Este aspecto es crucial ya que facilita el mantenimiento de los vínculos familiares, proporciona un espacio privado, asegura un ambiente de calma (Cardoso et al., 2021; Hasegawa et al., 2020) y reduce la exposición al ruido ambiental como el de las máquinas, personas y alarmas.

Este último debe mantenerse en un rango de 30 a 40 decibeles durante el día y de 20 a 30 decibeles por la noche para ser considerado adecuado (Jung et al., 2021). No obstante, la introducción de estas habitaciones individuales ha presentado retos significativos en cuanto a la supervisión efectiva de los signos vitales de los pacientes, lo que podría comprometer su seguridad (Frechette, Lavole-Tremblay et al., 2020).

Adicionalmente, se ha observado que el personal de enfermería podría desviar su atención de las tareas de cuidado para gestionar el flujo de visitantes, llegando a asumir roles administrativos como el control de acceso o la regulación de las normas de convivencia dentro de las habitaciones, tales como la prohibición de comer en ellas (Frechette, Bitzas et al., 2020).

BIBLIOGRAFÍA

Cardoso, S. B., Oliveira, I. C. D. S., Souza, T. V., & Carmo, S. A. D. (2021). Pediatric Intensive Care Unit: reflection in the light of Florence Nightingale's Environmental Theory. *Rev Bras Enferm*, 74(5), e20201267. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1267>

Frechette, J., Bitzas, V., Kilpatrick, K., Aubry, M., & Lavoie-Tremblay, M. (2020). A hermeneutic-phenomenological study of paediatric intensive care unit nurses' professional identity following hospital redesign: Lessons learned for managers. *J Nurs Manag*, 28(4), 872–880. <https://doi.org/10.1111/jonm.13012>

Frechette, J., Lavoie-Tremblay, M., Kilpatrick, K., Bitzas, V., & Palliative Care and Chair of the MBM Research Ethics Committee. (2019). When the paediatric intensive care unit becomes home: A hermeneutic-phenomenological study. *Nurs Crit Care*, 25, 140-148. DOI: 10.1111/nicc.12491

Hasegawa, Y., Ryherd, E., Ryan, C. S., & Darcy-Mahoney, A. (2020). Examining the Utility of Perceptual Noise Categorization in Pediatric and Neonatal Hospital Units. *HERD*, 13(4), 144–157. <https://doi.org/10.1177/1937586720911216>

Jung, S., Kim, J., Lee, J., Rhee, C., Na, S., & Yoon, J. H. (2020). Assessment of Noise Exposure and Its Characteristics in the Intensive Care Unit of a Tertiary Hospital. *Int J Environ Res Public Health*, 17(13), 4670. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134670>

Línea estratégica

07

Infraestructura

Privacidad del paciente y de la familia

Medidas destinadas a asegurar la privacidad del paciente y la familia.

Buena Práctica 7.1 Se cuentan con habitaciones individuales.	Buena Práctica 7.2 Se cuentan con habitaciones individuales equipadas con ventanas y puertas de carácter traslúcido, las cuales pueden ser opacadas o privatizadas mediante biombos por el personal para llevar a cabo pruebas, procedimientos u otras actividades que demanden la privacidad del paciente y su familia.	Buena Práctica 7.3 Cuando no se dispone de habitación individual, existen biombos, cortinas y demás elementos separadores, de material antibacteriano y fácil limpieza, asegurando la privacidad necesaria.
Básica	Avanzada	Básica

Buena Práctica 7.4 Se cuenta con un sistema visual que alerta a los demás profesionales sobre las intervenciones o procedimientos realizados en la habitación/box.
Básica

Línea estratégica

07

Infraestructura

Comodidad ambiental

Medidas para garantizar la comodidad del entorno del paciente y su familia.

Buena Práctica 7.5 Se dispone de luz natural que llega con suficiente cantidad y calidad al paciente.	Buena Práctica 7.6 Se dispone de espacios con colores o imágenes adecuados para los pacientes.	Buena Práctica 7.7 Existe mobiliario adecuado y correctamente distribuido, para crear un espacio funcional, con una circulación óptima, evitando molestias y obstáculos innecesarios.
Excelente	Excelente	Básica

Buena Práctica 7.8 Se ofrecen alternativas para “personalización del entorno”, tales como la posibilidad de exhibir fotografías familiares, dibujos de seres queridos, tarjetas con mensajes afectivos y/o también imágenes de grupos musicales.	Buena Práctica 7.9 Cada habitación está equipada con un sistema de control autónomo e individualizado que regula la iluminación, de acuerdo con las normas UNE e ISO correspondientes.	Buena Práctica 7.10 Se disponen de camas o sillones abatibles en las habitaciones para la comodidad de la familia.
Avanzada	Excelente	Básica

Línea estratégica 07

Infraestructura

Comodidad en el área de familiares (salas de estar)
Medidas para garantizar la comodidad del área de familiares.

Buena Práctica 7.11 Existe una sala de estar para que las familias puedan permanecer cuando no se encuentran en la unidad.
Básica

Línea estratégica 07

Infraestructura

Comodidad y funcionalidad en el área de cuidados
Medidas para garantizar la comodidad del área de trabajo.

Buena Práctica 7.12 Se lleva a cabo un control acústico en el área de trabajo.	Buena Práctica 7.13 Se proporciona un acceso a la documentación, con suficientes puestos de ordenador para consultar historiales médicos en áreas de trabajo.	Buena Práctica 7.14 Existe un sistema de información clínica ajustado al flujo de trabajo de la unidad que permita trabajar en red.
Básica	Básica	Básica

Buena Práctica 7.15 Existe un sistema de monitorización central que recopila todos los monitores de la unidad, permitiendo así al personal asistencial supervisarlos desde un lugar de fácil acceso en relación con las habitaciones/boxes.	Buena Práctica 7.16 Existe un sistema de visualización adecuado del paciente desde el área de control.	Buena Práctica 7.17 Se dispone de material/dispositivos de trabajo para movilizar a los pacientes, minimizando el riesgo de lesiones para los profesionales.
Básica	Básica	Básica

Buena Práctica 7.18 Se cuenta con un sistema de alarma que solo notifica el aviso al personal de enfermería y TCAE responsable del paciente.	Buena Práctica 7.19 Se dispone de un sistema de control de acceso para entrar en la unidad.
Excelente	Básica

Línea estratégica

07

Infraestructura

Comodidad en el área administrativa y de profesionales
 Medidas para garantizar la comodidad del área administrativa y de profesionales.

Buena Práctica 7.20 Existen espacios de trabajo apropiados que están equipados con las instalaciones necesarias para llevar a cabo la asistencia habitual.	Buena Práctica 7.21 Existen habitaciones destinadas a los profesionales de guardia dentro de la unidad, diseñadas con espacios apropiados y en línea con la estética general de la unidad.	Buena Práctica 7.22 Se dispone de una sala de descanso para el personal, diseñada para brindar la máxima comodidad y con acceso rápido a la unidad.
Básica	Básica	Básica

Línea estratégica

07

Infraestructura

Jardines y patios exteriores

Medidas para habilitar jardines o patios exteriores accesibles para pacientes.

Buena Práctica 7.23

Se dispone de espacios, como jardines, patios o terrazas, donde los pacientes, si su salud lo permite, pueden pasar tiempo con sus seres queridos.

Avanzada



Miembros del grupo de trabajo
de certificación.

Manual de buenas prácticas de humanización en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (2024)

Por orden alfabético:

Agra - Tuñas, M^a Carmen. Doctora en enfermería. Hospital Universitario de Santiago de Compostela (A coruña)

Albújar - Font, María del Mar. Médica. Hospital Universitario Joan XXIII (Tarragona)

Alcón - Nájera, Sara. Enfermera especialista en pediatría. Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)

Aleo - Luján, Esther. Doctora en medicina. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús (Madrid)

Alonso - Ramos, Paula. Enfermera. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Badosa - Pascual, Ramon. Trabajador social. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Cambra - Lasaosa, Francisco José. Doctor en medicina. Instituto Borja de Bioética. Universidad de Barcelona. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Carmona - Jiménez, Rosa María. Enfermera especialista en pediatría. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Casanueva - Pérez, Carolina. Fisioterapeuta. Hospital Clínico San Carlos (Madrid)

Ciprés - Roig, Silvia. Enfermera especialista en pediatría. Atención paliativa. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Corniero - Alonso, Patricia. Médica. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Corrionero - Alegre, Jesús. Enfermero especialista en pediatría. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)

Cruz - Carrasco, Susana M. Enfermera especialista en pediatría. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Cuéllar - Flores, Isabel. Psicóloga clínica. Doctora en psicología. Hospital Clínico San Carlos (Madrid)

Díaz - Vico, Ana. Médica. Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba)

Durban - Carrillo, Gemma. Enfermera. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Fayos - Pagán, Alba. Enfermera. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)

Ferrer - Svoboda, Inma. Agente espiritual. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Gálvez - Jiménez, Marta. Enfermera. Consorcio Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

González - Vacas, María Dolores. Trabajadora social. Consorcio Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

Gual - Sánchez, María. Médica. Consorcio Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

Gutiérrez - Galán, María del Carmen. Enfermera. Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)

Jordan - Garcia, Iolanda. Doctora en medicina. Universidad de Barcelona. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Láiz - Rodríguez, Marta Eva. Enfermera especialista en pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo)

López - Herce Cid, Jesús. Médico. Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)

Mallén - Tello, Mónica. Enfermera. Hospital Clínico San Carlos (Madrid)

Martínez - Oliva, Marta. Enfermera. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)

Momplet - Cubero, Daiara. Técnica en Cuidados Auxiliares de Enfermería. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Muñoz - Cuadrado, Carolina. Enfermera especialista en pediatría. Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)

Nieto - Moro, Montserrat. Médica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid)

Ortega - Martínez, David. Médico. Hospital Clínico San Carlos (Madrid)

Otero - Arús, Carla. Enfermera. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Peñarrubia - San Florencio, Lucía. Enfermera especialista en pediatría. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Pérez - Acevedo, Gemma. Enfermera. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Pérez - Fernández, María. Enfermera. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Pérez - Portabella Cusó, Pere. Fisioterapeuta. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Pilar - Orive, Francisco Javier. Doctor en medicina. Hospital Universitario Cruces (Bizkaia)

Prieto - Arroyo, Gema. Enfermera. Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)

Rey - Galán, Corsino. Doctor en medicina. Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo)

Rivas - Paterna, M^a Ángeles. Médica. Hospital Clínico San Carlos (Madrid)

Rives - Ferreira, M^a Teresa. Médica. Hospital Universitario de Navarra (Pamplona)

Rodríguez - Martínez, Manuel. Médico. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Rodríguez - Salvador, Laura. Enfermera especialista en pediatría. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Rodríguez - Forner, Omar. Enfermero especialista en pediatría. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Ruiz - Gómez, Marga. Enfermera especialista en pediatría. Consorcio Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

Segura - Encinas, Vanessa. Enfermera especialista en pediatría. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)

Soler - Martín, María. Enfermera especialista en pediatría. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid)

Talón - García, Inmaculada. Enfermera especialista en pediatría. Consorcio Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

Tamame - San Antonio, Marta. Enfermera especialista en pediatría. Universidad de Barcelona. Consorcio Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

Tole - Barreto, Dayanna Andrea. Enfermera. Hospital Joan XXIII (Tarragona)

Torres – García, Ariadna. Psicooncóloga especialista en paciente crónico complejo pediátrico, dolor infantil y paliativos. Doctora en psicología. Hospital Universitario Vall d’Hebron (Barcelona)

Vivan – Alonso, Sonia. Enfermera. Hospital Universitario Vall d’Hebron (Barcelona)



Manual de buenas prácticas en humanización en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos 2024

