





#### Manual de Buenas Prácticas de Humanización en Lesión Medular 2022

#### Cómo citar este documento:

Grupo de trabajo EVEN-HUCI.

Manual de buenas prácticas de humanización
en Lesión Medular. Madrid: Proyecto HU-CI;
2022 [acceso 2 de mayo de 2022].

Disponible en:
https://proyectohuci.com/es/BPLMedular/

#### Coordinación EVEN:

Ana Eva Granados Matute.

#### Coordinación HUCI:

José Manuel Velasco Bueno. Gabriel Heras La Calle. Tayra Velasco Sanz.

1ª Edición. mayo 2022 ISBN: 978-84-09-40860-3



Reconocimiento – NoComercial – Compartirlgual (by-nc-sa): No se permite un uso comercial de la obra original ni de las posibles obras derivadas, la distribución de las cuales se debe hacer con una licencia igual a la que regula la obra original.





#### Con el aval de:













#### Manual de buenas prácticas de **Humanización en Lesión Medular**

### Índice

Prólogo	
2 Buena	s Prácticas
2.1	Línea Estratégica 1 Equipo interprofesional que garantice el tratamiento rehabilitador integral del paciente con lesión medular
2.2	Línea Estratégica 2 Bienestar del paciente y familiares
2.3	Línea Estratégica 3  Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados
2.4	Línea Estratégica 4 Comunicación
2.5	Línea Estratégica 5 Cuidados del profesional
2.6	Línea Estratégica 6 Síndrome post-UCI y acogida en la Unidad
2.7	Línea Estratégica 7 Planificación al alta y continuidad de cuidados
2.8	Línea Estratégica 8 Cuidados al final de la vida
2.9	Línea Estratégica 9 Espacios humanizados

••••	• • • • • • •	••••	• • • • • • • • •		• • • • • • •	• • • • • • •		• • • • • • • •	• • • • •	Pág.	8-9
••••	• • • • • •	•••••	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	• • • • • • • • •	• • • • • •	•••••		• • • • • • •	• • • • •	Pág.	10-11
		•••••	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •				• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	• • • • •	Pág.	12-17
• • • •	• • • • • • •	•••••			• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	•••••	••••		• • • •	Pág.	18-23
	•••••					•••••	• • • • • •		• • • • •	Pág.	24-31
••••		•••••	•••••	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •		•••••		• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	••••	Pág.	32-39
••••	•••••	•••••	•••••	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	•••••		• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	• • • • •	Pág.	40-47
• • • •	• • • • • • •	•••••	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •		• • • • • • •	•••••	• • • • •	• • • • • • • •	• • • •	Pág.	48-53
	• • • • • • •	•••••	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •		• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	•••••	••••	•••••	• • • • •	Pág.	54-61
••••	• • • • • • •								••••	Pág.	62-69
••••	• • • • • • •	•••••	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	• • • • • • •	•••••	••••	• • • • • • • • •		Pág.	70-79
		••••						• • • • • • •		Pág.	80-83



Ana Eva Granados Matute Enfermera Supervisora de la Unidad de Medicina Física y Rehabilitación. Unidad de Lesionados Medulares. H.U. Virgen del Rocío. Sevilla

a clave de una asistencia humanizada reside en encontrar el balance adecuado entre un cuidado excelente basado en la evidencia y un trato humano que garantice el bienestar de los pacientes. Estos dos aspectos de la asistencia sanitaria lejos de ser excluyentes deben ser complementarios.

Humanizar la asistencia sanitaria implica dotar nuestras actuaciones de un trato personalizado que aborde aspectos tales como los valores, las creencias, el entorno del paciente y su familia. También es preciso que se conjugue con la comunicación, el trabajo en equipo y la continuidad de los cuidados, sin olvidar aquellas estrategias a tener en cuenta para cuidar a los profesionales que conforman nuestros equipos.

La necesidad de avanzar en humanización hace que el personal sanitario tengamos cada vez más en cuenta la visión del paciente. Debemos tratar a las personas, no a las enfermedades. La idiosincrasia de las Unidades de Lesión Medular donde el paciente y sus familias han pasado por una etapa disruptiva en sus vidas y toda la carga emocional que ello conlleva, nos ha dotado de un amplio bagaje en este abordaje de la atención.

Es para mí un honor presentar este Manual de Buenas Prácticas para humanización de la asistencia en la Unidades de Lesión Medular; un trabajo colaborativo de un grupo multidisciplinar de profesionales expertos en esta patología con varios años de recorrido y que culmina en la creación de una serie de líneas estratégicas centradas en la necesidad de proporcionar un modelo asistencial que garantice la calidad de nuestras acciones.

Los profesionales de la salud debemos ser garantes de los cuidados que prestamos a nuestros pacientes y sus familias y el objetivo final de nuestro trabajo es conseguir que las personas que utilizan nuestros servicios obtengan una atención sanitaria integral. Esto implica un compromiso y una responsabilidad en la que hay que conciliar calidad y calidez.

### BUENAS PRÁCTICAS

Las buenas prácticas se han categorizado en **Básicas (B)**, aquellas que son obligatorias para conseguir un nivel mínimo de humanización; **Avanzadas (A)**, aquellas que son obligatorias para avanzar a un mayor nivel de humanización; y **Deseables (D)**, aquellas que serían deseables para alcanzar la excelencia en humanización.

Las buenas prácticas que recoge esta guía tienen carácter universal y son el fruto de un trabajo de expertos a lo largo de un año para que cualquier Unidad de lesión medular que tenga objetivos en este ámbito, pueda conocer e implementar dichas medidas.

		Organización del trabajo en equipos interprofesionales		
Línea estratégica	Equipo	Atención integral		
<b>1</b>	interprofesional	Toma de decisión compartida		
		Formación e investigación		
		Bienestar físico del paciente		
Línea	Bienestar del	Bienestar psicológico del paciente		
estratégica <b>2</b>	paciente y familiares	Promoción del autocuidado y autonomía funcional del paciente		
		Bienestar y confort ambiental		
		Identificación y abordaje de personas cuidadoras		
		Accesibilidad		
		Flexibilización en el acompañamiento		
Línea estratégica	Apoyo e integraci de la familia al equ			
3	de cuidados	Inclusión de la familia en el plan asistencial		
		Atención a las necesidades emocionales, psicológicas y espirituales de la familia		
		Satisfacción de la familia/personas cuidadoras		
Línea		Comunicación del equipo		
estratégica	Comunicación	Comunicación e información a la familia		
4	4	Comunicación e información al paciente		

1/222		Concienciación y evaluación del Síndrome de Desgaste Profesional	
Línea estratégica	Cuidados del	Prevención del Síndrome de Desgaste Profesional	
<b>5</b>	profesional	Promoción del bienestar del profesional	
		Aumento del sentido de pertenencia	
Línea		Manejo del Síndrome post-UCI	
estratégica	Síndrome post-UCI y acogida en la Unidad	Continuidad de cuidados tras el alta de UCI	
6	abogida on la onidad	Acogida en la Unidad de Lesionados Medulares	
		Dronovosión del elte	
1.6		Preparación del alta.	
Línea	Planificación al alta	Adaptación psico-social  Entorno	
estratégica <b>7</b>	y continuidad de cuidados	Recursos sociales	
		Evaluación continua	
		Protocolización de cuidados al final de la vida	
	Cuidados al final De la vida	Protocolización de sedación paliativa	
Línea estratégica		Acompañamiento en situaciones al final de la vida	
8		Cobertura de necesidades y preferencias emocionales y espirituales	
		Protocolo de Limitación de Tratamiento de Soporte Vital (LTSV)	
		(=== )	
		Intimidad y privacidad del paciente	
Línea		Confort ambiental del paciente, orientación y estimulación sensorial	
estratégica <b>9</b>	Espacios Humanizados	Confort y funcionalidad en el área de cuidados y otras áreas de rehabilitación	
		Actividades lúdicas para el paciente	
		Accesibilidad al hospital y a la ULM	

# Equipo interprofesional que garantice el tratamiento rehabilitador integral del paciente con lesión medular

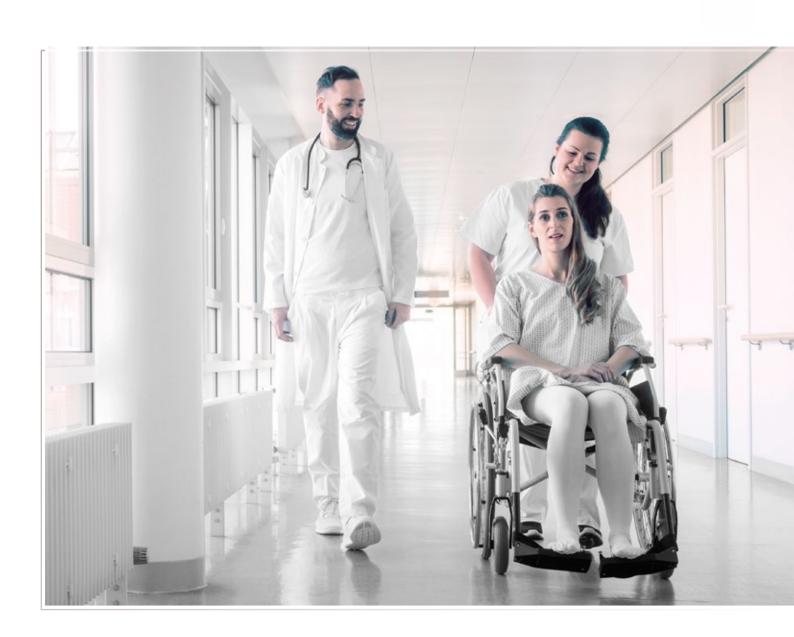
Línea estratégica		Organización del trabajo en equipos interprofesionales
	Equipo interprofesional	Atención integral
<b>1</b>		Toma de decisión compartida
		Formación e investigación

Esta línea estratégica se centra en la necesidad de proporcionar un modelo asistencial de EXCELENCIA que garantice la calidad de la asistencia y su eficiencia, una visión holística dentro de un modelo de humanización que permita un trabajo en equipo, que es la esencia del abordaje integral de las personas que han sufrido una lesión medular.

Debe existir una diferenciación explícita de los criterios que debe cumplir una Unidad de Lesión Medular (ULM), con una estructura específica, una formación especializada de los profesionales sanitarios que forman parte de la Unidad, disponer de las técnicas y tratamientos especializados para poder asistir a cualquier tipo de paciente afecto de una lesión medular (LM), en un entorno adecuado, así como un programa de formación, investigación e innovación.

Las ULMs deben cumplir los estándares de calidad y seguridad en la atención al paciente, aceptando de forma voluntaria la evaluación continua de su modelo asistencial con una metodología de trabajo basada en medidas de registros objetivos y evaluación de los resultados de los tratamientos aplicados.

La metodología de trabajo en equipo con un abordaje multidisciplinar es un requisito indispensable en todas las ULMs. Asimismo, el planteamiento de objetivos explícitos, el consenso del equipo y el seguimiento periódico deben estar presentes en cualquier centro que atienda a estos pacientes.



Línea estratégica <b>1</b>	Equipo multidisciplinar	ORGANIZACIÓN DEL TRABAJO EN EQUIPOS MULTIDI	SCIPLINARES		
Identific	car los profesionales qu	e van a participar en todo el proceso asistencial del pacien	te		
Buena práctica 1.1		Al ingreso del paciente se le asigna un equipo de profesionales de referencia que serán sus interlocutores con el resto del equipo durante todo su proceso			
Buena práctica 1.2	El 80% del equipo responsable del tratamiento tiene experiencia en el abordaje y manejo de los pacientes con una LM				
Buena práctica 1.3	Existe un documento donde se encuentran definidas las responsabilidades y funciones de los componentes del equipo interprofesional				

Línea estratégica <b>1</b>	Equipo interprofesional	ATENCIÓN INTEGRAL	
	Estable	ecimiento del equipo interprofesional	
Buena práctica 1.4	sanitarios especial sufrido una lesión rehabilitación, enfe de enfermería, cela psicólogos, equipo	una atención holística al paciente mediante profesionales lizados en el cuidado integral de las personas que han medular: médicos especialistas en medicina física y ermería especializada, técnicos en cuidados auxiliares adores, fisioterapeutas, personal administrativo, es médicos de guardia, trabajadores sociales, terapeutas aopedas y otras especialidades médicas de soporte	В

es	Línea stratégica <b>1</b>	Equipo interprofesional	TOMA DE DECISIONES	
		Acuero	do consensuado de los objetivos	
	Buena práctica 1.5	representantes de la	s periódicas del equipo coordinador o directivo con s asociaciones para atender sus propuestas sobre l y bienestar de las personas que han sufrido lesión no 1 vez al año)	0
	Buena práctica 1.6	Se realizan sesiones del equipo multidisciplinar periódicas (preferiblemente de forma semanal) para hacer evaluaciones y seguimiento de cada paciente		
	Buena práctica	· ·	idados/tratamientos, consensuados por el equipo vidualizados para cada paciente	В

Línea estratégica <b>1</b>	Equipo interprofesional	FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN	
	Creación del Plan de	e Formación adecuado a los integrantes de la ULM	
Buena práctica 1.8	Se realiza activida	d docente y formativa	A
Buena práctica 1.9	Se realiza activida	d investigadora	A

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

### Bibliografía

- Burton LJ, Forster A, Johnson J, Crocker TF, Tyson SF, Wray F, et al. Experiences and views of receiving and delivering information about recovery in acquired neurological conditions: a systematic review of qualitative literature. BMJ Open [Internet]. 2021 Apr 1 [cited 2021 Dec 18];11(4):e045297. Available from: https://bmjopen.bmj.com/content/11/4/e045297
- Carney J, Fisher R, Augutis M, Charlifue S, Biering-Sørensen F, Höfers W, et al. Development of the International Spinal Cord Injury/Dysfunction Education Basic Data Set. Spinal cord Ser cases [Internet]. 2019 Dec 1 [cited 2021 Dec 18];5(1). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31700685/
- Derakhshanrad N, Vosoughi F, Yekaninejad MS, Moshayedi P, Saberi H. Functional impact of multidisciplinary outpatient program on patients with chronic complete spinal cord injury. Spinal Cord [Internet]. 2015 Dec 1 [cited 2021 Dec 18];53(12):860–5. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26238316/
- Eddy K, Jordan Z, Stephenson M. Health professionals' experience of teamwork education in acute hospital settings: a systematic review of qualitative literature. JBI database Syst Rev Implement reports [Internet]. 2016 Apr 1 [cited 2021 Dec 18];14(4):96–137. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27532314/
- Gerber LH, Deshpande R, Prabhakar S, Cai C, Garfinkel S, Morse L, et al. Narrative Review of Clinical Practice Guidelines for Rehabilitation of People With Spinal Cord Injury: 2010-2020. Am J Phys Med Rehabil [Internet]. 2021 May 1 [cited 2021 Dec 18];100(5):501–12. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33164995/
- Ho CH. Primary care for persons with spinal cord injury not a novel idea but still under-developed. J Spinal Cord Med [Internet]. 2016 Sep 2;39(5):500–3. Available from: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10790268.2016.1182696
- Kirshblum S, Snider B, Rupp R, Read MS. Updates of the International Standards for Neurologic Classification of Spinal Cord Injury: 2015 and 2019. Phys Med Rehabil Clin N Am [Internet]. 2020 Aug 1 [cited 2021 Dec 18];31(3):319–30. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32624097/
- Lavis T, Goetz LL. Comprehensive Care for Persons with Spinal Cord Injury. Phys Med Rehabil Clin N Am [Internet]. 2019 Feb 1 [cited 2021 Dec 18];30(1):55–72. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30470429/

- Moulin P, Gohritz A, Meunzel J. [Spinal cord injury: still an interdisciplinary challenge [corrected]]. Orthopade [Internet]. 2014 Jul 1 [cited 2021 Dec 18];43(7):625–35. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25028279/
- Parent S, Barchi S, LeBreton M, Casha S, Fehlings MG. The impact of specialized centers of care for spinal cord injury on length of stay, complications, and mortality: a systematic review of the literature. J Neurotrauma [Internet]. 2011 Aug 1 [cited 2021 Dec 18];28(8):1363–70. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21410318/
- Slocum C, Shea C, Goldstein R, Zafonte R. Early Trauma Indicators and Rehabilitation Outcomes in Traumatic Spinal Cord Injury. Top Spinal Cord Inj Rehabil [Internet]. 2020 [cited 2021 Dec 18];26(4):253–60. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33536730/
- Tomaschek R, Gemperli A, Rupp R, Geng V, Scheel-Sailer A. A systematic review of outcome measures in initial rehabilitation of individuals with newly acquired spinal cord injury: providing evidence for clinical practice guidelines. Eur J Phys Rehabil Med [Internet]. 2019 [cited 2021 Dec 18];55(5):605–17. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31165605/

## Bienestar del paciente y familiares

Línea estratégica **2** 

Bienestar del paciente y familiares

Bienestar físico del paciente

Bienestar psicológico del paciente

Promoción del autocuidado y autonomía funcional del paciente

Bienestar y confort ambiental

El bienestar del paciente requiere una atención centrada en la persona, es muy importante cubrir las necesidades tanto físicas, psicológicas como sociales del paciente y de la familia. Conseguir dicho bienestar debe ser una prioridad del equipo de las ULMs. Es preciso identificar los factores que pueden causar sufrimiento y disconfort e intentar implementar todas las medidas posibles para evitarlo.

Es muy importante un adecuado control sintomatológico – como el dolor producido por la propia enfermedad o el que se puede derivar de las intervenciones o tratamientos requeridos – y el soporte emocional ante sentimientos como depresión, soledad, frustración, miedo, incertidumbre o pérdida de identidad.

También es fundamental favorecer el descanso, poniendo en marcha las medidas necesarias para facilitarlo tanto al paciente (control del ruido, iluminación, cuidados adaptados), como a los familiares (incluyendo recursos sociales). Todo ello precisa de una formación específica de los profesionales, que permita la evaluación y soporte de dichas necesidades para así asegurar el bienestar y prestar una atención integral de calidad.



Línea			
estratégica <b>2</b>	Bienestar del paciente y familiares	BIENESTAR FÍSICO DEL PA	ACIENTE
Promover me	didas que eviten o disminuyan el malestar físico y sensitiva de forma pre		motora
Buena práctica 2.1	Existen protocolos para el paciente lesionado medular y sus cuidados básicos en las distintas fases (agudo, subagudo, crónico)		
Buena práctica 2.2	Existen protocolos específicos actualizados el cuidado del paciente lesionado medular: neurógenos, sexualidad-reproducción, man	cuidados vejiga e intestino	B
Línea estratégica <b>2</b>	Bienestar del paciente y familiares	BIENESTAR PSICOLÓGICO DE	EL PACIENTE
Prom	over actuaciones encaminadas a disminuir el su y atender las necesidades es		
Buena práctica 2.3	Se establece una valoración y preparación psicológica del paciente, previa a la información del pronóstico y secuelas de su lesión, existiendo un programa de apoyo y soporte emocional posterior		
Buena práctica 2.4	Se facilita el uso de medios de entretenimiento y actividades lúdicas para los pacientes con la regulación debida de utilización (lectura, juegos, dispositivos multimedia, radio, TV)		
Buena práctica 2.5	Se dispone de psicólogos que trabajan en c de forma individual como en sesiones grupa y fomentar el desarrollo de estrategias de a	ales para compartir experiencias	A
Buena práctica 2.6	Se dispone de habitaciones individuales o, e mecanismos necesarios para proporcionar i (biombos, cambio de habitación en situacion etc.)	intimidad al paciente y familia	D

#### 2.2. Bienestar del paciente y familiares

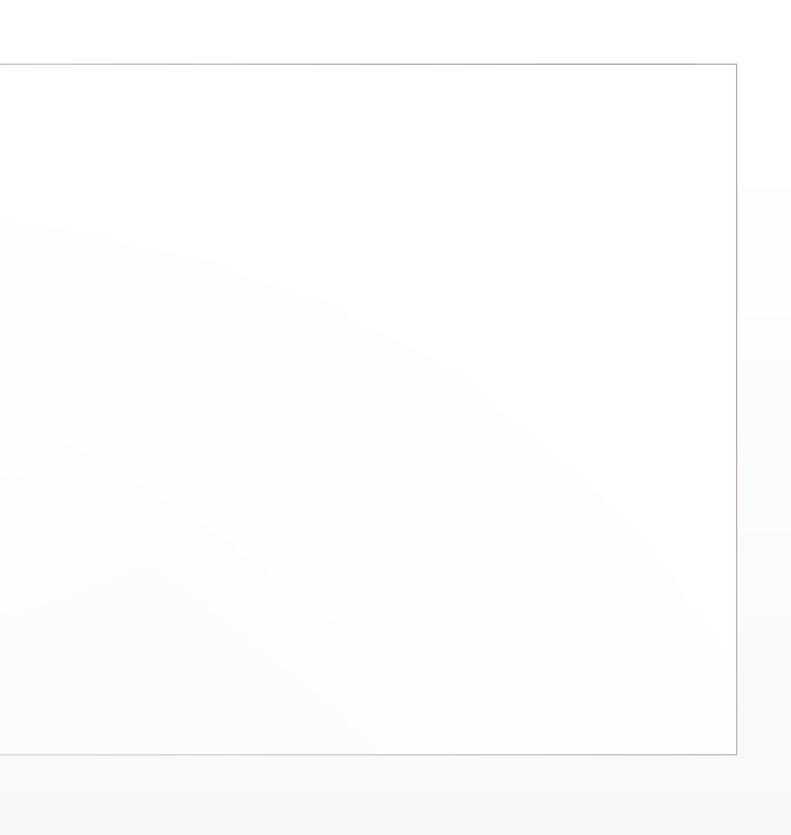
Línea estratégica <b>2</b>	Bienestar del paciente y familiares	PROMOCIÓN DEL AUTOCUIDADO Y AUTONOMIA FUNCIONAL DEL PACIENTE		
	Establecer medidas que promuevan la autonomía del paciente			
Buena práctica 2.7	Existe una guía donde se recogen indicaciono dirigida a pacientes o cuidador	es para el autocuidado		

Línea estratégica <b>2</b>	Bienestar del paciente y familiares	BIENESTAR Y CONFORT AMBIENTAL				
	Promover medidas que faciliten el ritmo vigilia-sueño y el descanso nocturno, así como otras medidas de bienestar ambiental					
Buena práctica 2.8	Existe un protocolo de descanso	A				
Buena práctica 2.9	Se evalúa y monitoriza la calidad del sueño	D				

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

### Bibliografía

- Aaby A, Ravn SL, Kasch H, Andersen TE. The associations of acceptance with quality of life and mental health following spinal cord injury: a systematic review. Spinal Cord [Internet]. 2020 Feb 1 [cited 2021 Dec 18];58(2):130–48. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31719667/
- Carlson M, Vigen CLP, Rubayi S, Blanche El, Blanchard J, Atkins M, et al. Lifestyle intervention for adults with spinal cord injury: Results of the USC-RLANRC Pressure Ulcer Prevention Study. J Spinal Cord Med [Internet]. 2019 Jan 2 [cited 2021 Dec 18];42(1):2–19. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28414254/
- Dyck DG, Weeks DL, Gross S, Lederhos Smith C, Lott HA, Wallace AJ, et al. Comparison of two psycho-educational family group interventions for improving psycho-social outcomes in persons with spinal cord injury and their caregivers: a randomized-controlled trial of multi-family group intervention versus an active education control condition. BMC Psychol [Internet]. 2016 Jul 26 [cited 2021 Dec 18];4(1). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27457478/
- Instituto de Salud Carlos III. SUEÑO ON Recursos en Cuidados [Internet]. 2019 [cited 2020 Jul 1]. Available from: http://suenon.recursosencuidados.es/
- JonesK,SimpsonGK,BriggsL,DorsettP.Doesspiritualityfacilitateadjustmentandresilience among individuals and families after SCI? https://doi.org/103109/0963828820151066884 [Internet]. 2015 May 7 [cited 2021 Dec 18];38(10):921–35. Available from: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638288.2015.1066884
- Lynch J, Cahalan R. The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: a literature review. Spinal Cord [Internet]. 2017 Nov 1 [cited 2021 Dec 18];55(11):964–78. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28653672/
- Moreno A, Zidarov D, Raju C, Boruff J, Ahmed S. Integrating the perspectives of individuals with spinal cord injuries, their family caregivers and healthcare professionals from the time of rehabilitation admission to community reintegration: protocol for a scoping study on SCI needs. BMJ Open [Internet]. 2017 Aug 1 [cited 2021 Dec 18];7(8). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28780539/



## Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados

Línea
estratégica
3

Apoyo e integración
de la familia al equipo
de cuidados

Atención a las necesidades emocionales, psicológicas
y espirituales de la familia

Satisfacción de la familia/personas cuidadoras

La familia es una pieza fundamental para prestar una atención integral en el cuidado del paciente con lesión medular. Su incorporación debe ser lo más inmediata posible, siendo necesario establecer horarios flexibles, permitiéndole participar en los cuidados del paciente a través de la formación y supervisión de los profesionales sanitarios.

Esto requiere establecer una relación empática y cercana, basada en una comunicación eficaz entre el equipo y la familia. La contribución del cuidador/familiar en la recuperación del paciente reduce el estrés, disminuye la ansiedad, mejora la satisfacción y favorece la aceptación del proceso rehabilitador.



Línea

Línea estratégica <b>3</b>	Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	IDENTIFICACIÓN Y ABORDAJE DE PERSONAS CUIDADORAS			
Identifica	Identificación de personas cuidadoras de pacientes vulnerables y abordaje de sus necesidades				
Buena práctica 3.1					
Buena práctica 3.2	Existe un protocolo de asignación de Enfermera Referente		3		
Buena práctica 3.3			D		

Línea estratégica <b>3</b>	Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	ACCESIBILIDAD	
Puesta en marcha de actividades que faciliten la accesibilidad de los familiares de pacientes a las Unidades de Lesión Medular			
Buena práctica 3.4  Se reconoce y respeta la figura de la persona cuidadora/acompañante con acceso continuado, así como un horario flexible para las visitas, facilitando a la familia un teléfono de contacto			•

#### 2.3. Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados

Línea Apoyo e integración de la familia estratégica FLEXIBILIZACIÓN EN EL ACOMPAÑAMIENTO al equipo de cuidados 3 Medidas para favorecer el acompañamiento durante la estancia del paciente/familia en la Unidad Buena práctica Existen zonas comunes, preferiblemente al aire libre, para cuidadores, 3.5 familiares/amigos y otras visitas Existe una incorporación paulatina y flexible de la persona cuidadora a su nuevo rol Buena práctica 1. Primera fase: Adaptación de la persona cuidadora, conocimientos A 3.6 teóricos y acompañamiento del paciente 2. Segunda fase: Participación en los cuidados básicos del paciente

Línea estratégica

Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados

FORMACIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA

Planificar, poner en práctica y evaluar el programa de enseñanza diseñado para abordar los cuidados básicos del paciente por parte de la persona cuidadora

Buena práctica 3.7	Existe un plan de formación de la persona cuidadora	B
Buena práctica 3.8	Existe un check-list de valoración de conocimientos en cuidados básicos de la persona cuidadora tras el período de aprendizaje para reforzar áreas insuficientes, reflejándolo en la historia	A

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

Línea estratégica <b>3</b>	Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	INCLUSIÓN DE LA FAM EL PLAN ASISTENC			
Favore	Favorecer la inclusión de la familia en el Plan Asistencial del Paciente durante su estancia y posterior derivación a su domicilio				
Buena práctica 3.9	Se realizan reuniones periódicas del equipo interprofesional con la familia para establecimiento de objetivos comunes				
Buena práctica 3.10	Se realizan salidas de la Unidad				
Buena práctica 3.11	En el Plan de cuidados del paciente está incluida una valoración de la familia		B		
Línea estratégica <b>3</b>	Apoyo e integración de la familia ATENCIÓN A LAS NECESIDADES EMOCIONALES, al equipo de cuidados PSICOLÓGICAS Y ESPIRITUALES DE LA FAMILIA.				
Detectar	Detectar y dar soporte a las necesidades emocionales, psicológicas y espirituales de la familia				
Buena práctica 3.12	Se presta atención y se recogen las posibles necesidades emocionales, psicológicas, religiosas y/o espirituales de los familiares derivándolas a profesionales específicos		D		
Buena práctica 3.13	Existe una guía, folleto y/o cartel informativo de acogida para los familiares en la que se indican los distintos métodos que tienen los familiares para poder comunicarse con el paciente		D		
Buena práctica 3.14	Se incluye a la familia en actividades de ocio complementarias, (talleres, excursiones, visitas culturales) para mejorar su carga emocional y favorecer el proceso de adaptación a la situación		D		

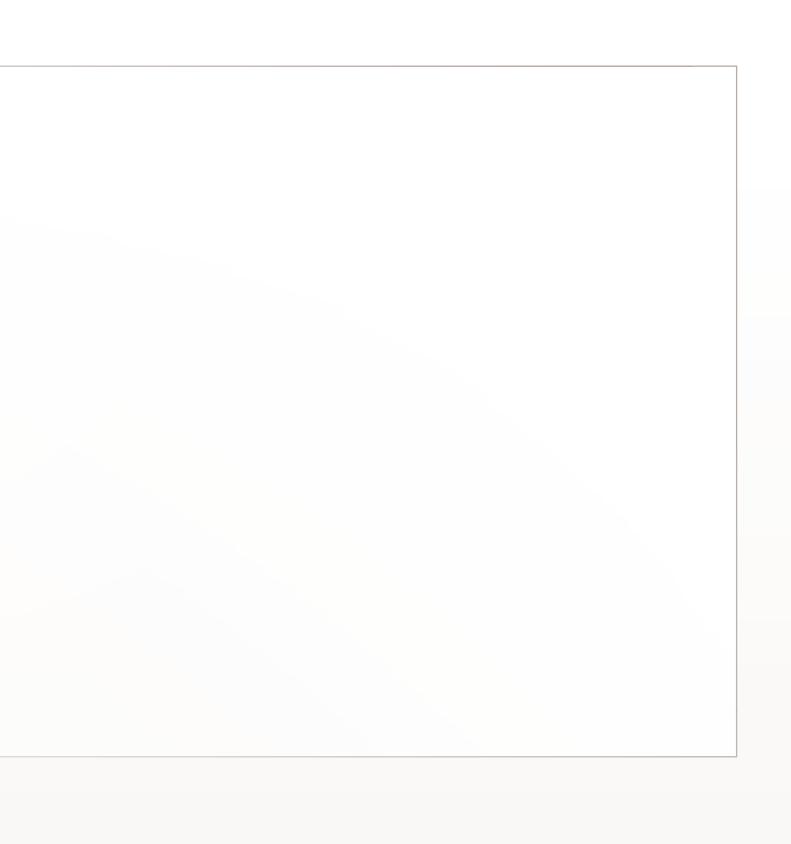
#### 2.3. Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados

Línea estratégica <b>3</b>	Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA/PERSONAS CUIDADORAS.			
Poner en marc	Poner en marcha herramientas para detectar el grado de satisfacción de la familia del paciente ingresado en la Unidad con objeto de establecer medidas de mejora				
Buena práctica 3.15	Existe un cuestionario/encuesta para analiza personas cuidadoras	ar la satisfacción de las	D		
Buena práctica 3.16	Existe un circuito de reclamaciones, sugerer	ncias y agradecimientos	A		

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

### Bibliografía

- Andrea C, Bonilla A, Dayhana L, Rojas D, Jhonn M, Hurtado JM. Revisión sistemática de los aportes teóricos sobre demandas de apoyo psicosocial de pacientes con secuelas de lesión medular y sus cuidadores durante los años 2000 y 2019 en las bases de datos científicas Redalyc, Scielo, Dialnet, Proquest, Sciencedirect. Repos Inst Univ Coop Colomb [Internet]. 2020 [cited 2021 Dec 18]; Available from: https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/18204
- Expósito Tirado JA, Martínez-Sahuquillo Amuedo ME, Ruiz de Vargas CE. Indicadores de calidad asistencial en rehabilitación. Rehabilitación [Internet]. 2009 May 1 [cited 2021 Dec 18];43(3):131–7. Available from: https://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-articulo-indicadores-calidad-asistencial-rehabilitacion-13139543
- Gaviria Villamizar SC. Relación existente entre la cohesión familiar, niveles de independencia y apoyo social eficaz en la percepción de calidad de visa de 10 personas con lesión medular. Unisabana. 2012/.
- Juguera Rodríguez L. La simulación como metodología de apoyo en cuidadores de personas con lesión medular. 2016 [cited 2021 Dec 18]; Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=114806&info=resumen&idioma=SPA
- M. MA, Carrasco L, J. RB. Características de las Familias y exigencias de intervención familiar en discapacitados institucionalizados. Rev Chil Med Fam [Internet]. 2003 [cited 2021 Dec 18];4(3):119–24. Available from: https://www.revistachilenademedicinafamiliar. cl/index.php/sochimef/article/view/172
- Tejada Domínguez FJ., Ruíz Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. Enfermería Glob [Internet]. 2009 [cited 2021 Dec 18];(15):0–0. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1695-61412009000100003&Ing=es&nrm=iso&tlng=es



### Comunicación

Línea estratégica **4** 

Comunicación

Comunicación del equipo

Comunicación e información a la familia

Comunicación e información al paciente

La lesión medular es una condición que con frecuencia ocasiona una gran discapacidad, acarreando un alto coste personal, con un impacto psicosocial negativo. Se trata de una lesión grave, que requiere una acción coordinada y multidisciplinar de un equipo de profesionales especializados. Las características concretas de estos pacientes, tremendamente vulnerables, y la implicación de un amplio equipo de profesionales, sometidos a un gran nivel de exigencia y estrés, hacen que una adecuada comunicación constituya una de las claves para establecer una buena relación clínica basada en el respeto, la empatía y la confianza, permitiendo así desarrollar un proceso de toma de decisiones conjunta. Por ello, los profesionales deben adquirir las habilidades comunicativas necesarias para prestar una atención de calidad, especialmente ante situaciones con gran carga emocional, como las que viven tanto los pacientes como los familiares en las ULMs.

Los fallos de comunicación suelen ocasionar diversos conflictos entre pacientes, cuidadores y los propios profesionales, dificultando el trabajo en equipo y, sobre todo contribuye a la generación de efectos adversos, aumenta los costes de la asistencia e influye de forma general en la atención. Es responsabilidad de los profesionales establecer una comunicación completa, clara, precisa, consensuada y adaptada a la situación de cada paciente y familia, como valor esencial durante todo el proceso asistencial.



Línea estratégica <b>4</b>	Comunicación	COMUNICACIÓN DEL EQUIPO
•	spaso correcto de la información relevante del pa abros del equipo de la ULM y se usan herramienta	

Buena práctica 4.1	Al ingreso de un nuevo paciente, se presenta toda la información del caso al equipo interprofesional	B
Buena práctica 4.2	Se realizan actividades formativas para los profesionales de la ULM en trabajo en equipo y comunicación efectiva	A
Buena práctica 4.3	Existe un Plan de Comunicación efectiva que engloba los flujos de intercambio de información del equipo multidisciplinar	<b>D</b>
Buena práctica 4.4	Existen sesiones clínicas entre el equipo de la ULM y otras especialidades	A

Línea estratégica <b>4</b>	Comunicación	COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN CON LA FAMILIA		
	Facilitar elementos que ayuden a entablar una comunicación adecuada y empática con los familiares por parte de todos los miembros del equipo, para llegar a una satisfactoria relación de ayuda, así como la accesibilidad a la información			

Buena práctica 4.5	Existe un protocolo de información conjunta a pacientes y familiares y se lleva a cabo de forma habitual, en un entorno adecuado	8
Buena práctica 4.6	Se realizan actividades formativas en habilidades no técnicas y de relación de ayuda que incluyan comunicación de malas noticias, en situaciones difíciles y duelo	B
Buena práctica 4.7	Se dispone de un protocolo que facilite la comunicación de los pacientes con su entorno familiar mediante el uso de recursos tecnológicos (TIC)	D

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

Línea estratégica <b>4</b>	Comunicación	COMUNICACIÓN E INFOR CON EL PACIENT			
	Facilitar elementos que ayuden a entablar una comunicación adecuada, efectiva y empática con los pacientes por parte de todos los miembros del equipo de la Unidad, para llegar a una satisfactoria relación de ayuda, así como la accesibilidad a la información				
Buena práctica 4.8	Existe información a disposición del usuario cualquier momento teniendo a su disposició para resolver dudas		A		
Buena práctica 4.9	Se valora la información que cada paciente posee sobre su proceso y se establecen mecanismos para reforzarla o corregirla, según el caso, quedando reflejado en la Historia Clínica el grado de información y entendimiento de la misma		A		
Buena práctica 4.10	Existe un sistema de aviso adaptado según el nivel de lesión medular para que los pacientes puedan llamar a los profesionales sanitarios cuando lo necesiten		B		
Buena práctica 4.11	Existe material necesario para favorecer la los diferentes sistemas de comunicación au aquellos pacientes con dificultad para comu fonación, paneles de comunicación	ımentativa/alternativa en	В		

Buena práctica 4.12	Se aplica un procedimiento que facilite la comunicación de familiares y/o cuidadores con pacientes en aislamiento y/o situaciones especiales: videollamadas, mensajes de audios, etc	A
Buena práctica 4.13	Se facilita la información al paciente de las características de la lesión, pronóstico y opciones de tratamiento, dándole la posibilidad de compartir información con la familia	В
Buena práctica 4.14	Existen reuniones de seguimiento del equipo multidisciplinar con el paciente y familia para encauzar el progreso y los objetivos del tratamiento rehabilitador	A
Buena práctica 4.15	Se valora la satisfacción del paciente, tras el alta hospitalaria, respecto a la información realizada durante su ingreso mediante encuesta anónima	D

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

## Bibliografía

- Alférez Maldonado AD. La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería:: saber qué decir y qué hacer. Rev Española Comun en Salud (RECS) [Internet]. 2012 [cited 2021 Dec 18];3(2):147–57. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4059330&info=resumen&idioma=ENG
- Alvarez S, Schultz JH. Medical educators' perception of communication training with simulated patients: An explorative study approach. BMC Res Notes [Internet]. 2017 Nov 29 [cited 2021 Dec 18];10(1):1–5. Available from: https://bmcresnotes.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13104-017-2988-8
- Armijo-Rivera S, Behrens CC, Giaconi ME, Hurtado AS, Fernandez MR, Parra PA, et al. Validation of the Spanish version of a patient-centered communication assessment instrument in OSCEs. Educ Medica. 2021 Jul 1;22(4):193–8.
- Boissy A, Windover AK, Bokar D, Karafa M, Neuendorf K, Frankel RM, et al. Communication Skills Training for Physicians Improves Patient Satisfaction. J Gen Intern Med [Internet]. 2016 Jul 1 [cited 2021 Dec 18];31(7):755–61. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26921153/
- Burton LJ, Forster A, Johnson J, Crocker TF, Tyson SF, Wray F, et al. Experiences and views of receiving and delivering information about recovery in acquired neurological conditions: a systematic review of qualitative literature. BMJ Open [Internet]. 2021 Apr 1 [cited 2021 Dec 18];11(4):e045297. Available from: https://bmjopen.bmj.com/content/11/4/e045297
- Chico Fernández M, García Fuentes C, Alonso Fernández MA, Toral Vázquez D, Bermejo Aznárez S, Sánchez-Izquierdo Riera JA, et al. Desarrollo de una herramienta de comunicación para la seguridad del paciente (Briefing): Experiencia en una unidad de cuidados intensivos de trauma y emergencias.
   Med Intensiva [Internet]. 2012 Oct [cited 2021 Dec 18];36(7):481–7. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0210-56912012000700005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Diviani N, Zanini C, Jaks R, Brach M, Gemperli A, Rubinelli S. Information seeking behavior and perceived health literacy of family caregivers of persons living with a chronic condition. The case of spinal cord injury in Switzerland. Patient Educ Couns [Internet]. 2020 Aug 1 [cited 2021 Dec 18];103(8):1531–7. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32098740/
- Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Rev Neuropsiquiatr. 2017 Jun 30;80(2):125.
- García Díaz F. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. Med Intensiva. 2006 Dec 1;30(9):452–9.
- Kirshblum S, Fichtenbaum J. Breaking the News in Spinal Cord Injury. J Spinal Cord Med [Internet]. 2008 [cited 2021 Dec 18];31(1):7. Available from: /pmc/articles/PMC2435037/
- Kirshblum SC, Botticello AL, DeSipio GB, Fichtenbaum J, Shah A, Scelza W. Breaking the news: A pilot study on patient perspectives of discussing prognosis after traumatic spinal cord injury. J Spinal Cord Med [Internet]. 2016 [cited 2021 Dec 18];39(2):155–61. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25897890/

- LaVela SL, Heinemann AW, Etingen B, Miskovic A, Locatelli SM, Chen D. Relational empathy and holistic care in persons with spinal cord injuries. J Spinal Cord Med [Internet]. 2017 Jan 2 [cited 2021 Dec 18];40(1):30–42. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26833180/
- Maqueda Martínez MA, Martín Ibañez L, Hospitalario Torrecárdenas C, Rey Alfonso XII La Legión
   B. The skill of communicating: walking toward the patient. [cited 2021 Dec 18]; Available from: http://www.aecs.es.
- Martí-Gil C, Barreda-Hernández D, Marcos-Pérez G, Barreira-Hernández D. Counseling: una herramienta para la mejora de la comunicación con el paciente. Farm Hosp [Internet]. 2013 [cited 2021 Dec 18];37(3):236–9. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1130-63432013000300007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Marure EL, León RV. La comunicación interpersonal en la relación enfermera paciente. Rev Enfermería del Inst Mex del Seguro Soc. 2002;10(2):93–102.
- Moore P, Gómez G, Kurtz S, Vargas A. La comunicación médico paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? Rev Med Chil [Internet]. 2010 Aug [cited 2021 Dec 18];138(8):1047–54. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0034-98872010000800016&Ing=es&nrm=iso&tlng=es
- Ortega-Chacón V, Díaz DM. Estrategias e instrumentos de comunicación con pacientes en ventilación mecánica invasiva. Revisión de la literatura = Strategies and Tools for communicating with patients undergoing invasive mechanical ventilation. Literature review. Rev ESPAÑOLA Comun EN SALUD [Internet]. 2017 Jun 9 [cited 2021 Dec 18];8(1):92–100. Available from: https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3608
- Ozyemisci-Taskiran O, Coskun O, Budakoglu II, Demirsoy N. Breaking bad news in spinal cord injury; a qualitative study assessing the perspective of spinal cord injury survivors in Turkey. J Spinal Cord Med [Internet]. 2018 May 4 [cited 2021 Dec 18];41(3):347–54. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28387153/
- Roberts BW, Puri NK, Trzeciak CJ, Mazzarelli AJ, Trzeciak S. Socioeconomic, racial and ethnic differences in patient experience of clinician empathy: Results of a systematic review and meta-analysis. PLoS One [Internet]. 2021 Mar 1 [cited 2021 Dec 18];16(3):e0247259. Available from: https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0247259
- San-Martín M, Roig-Carrera H, Villalonga-Vadell RM, Benito-Sevillano C, Torres-Salinas M, Claret-Teruel G, et al. Empatía, habilidades de colaboración interprofesional y aprendizaje médico permanente en residentes españoles y latinoamericanos que inician los programas de formación médica especializada en España. Resultados preliminares. Atención Primaria. 2017 Jan 1;49(1):6–12.

# Cuidados del profesional

Línea
estratégica
5

Cuidados del profesional

Cuidados del profesional

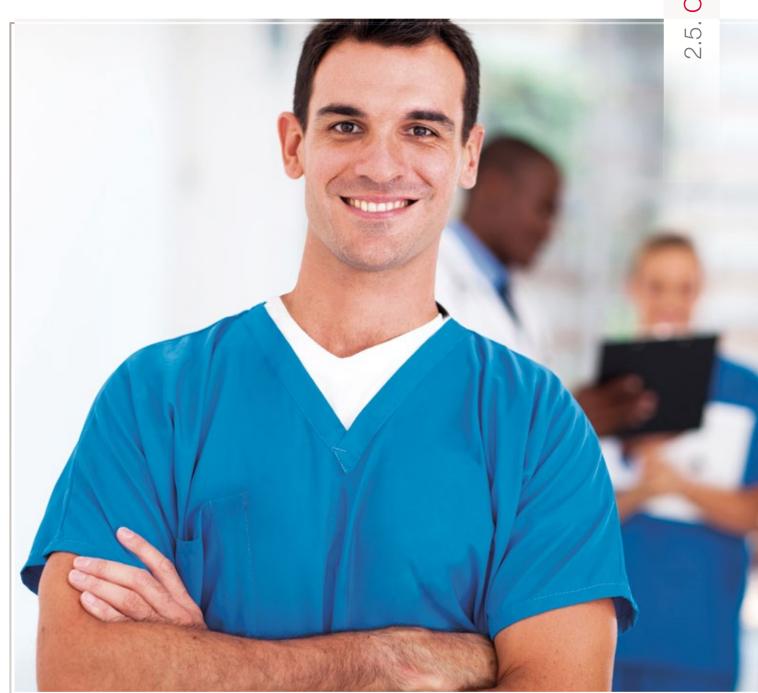
Prevención del Síndrome de Desgaste Profesional

Promoción del bienestar del profesional

Aumento del sentido de pertenencia

Los profesionales sanitarios desarrollan su trabajo la mayoría de las veces con un gran compromiso e implicación lo que proporciona una enorme satisfacción profesional cuando las expectativas se cumplen. El trabajo se desarrolla con calidad, los pacientes mejoran, se evita el sufrimiento, se goza del reconocimiento merecido, etc. Sin embargo, cuando las expectativas profesionales no se cumplen o las condiciones de trabajo no son adecuadas, los profesionales de las Unidades de Lesión Medular pueden caer en un desgaste emocional que repercute tanto en su plano profesional como personal, fruto de la cronicidad y el carácter irreversible de esta situación.

Dicho desgaste es conocido como "Síndrome de burnout" y se caracteriza por presentar agotamiento emocional, sentimientos de baja autoestima profesional y despersonalización. Para prevenir este síndrome, las organizaciones tienen el deber de cuidar a sus profesionales, estableciendo estrategias específicas que permitan cubrir sus necesidades físicas, emocionales y psicológicas.



Línea estratégica <b>5</b>	Cuidados del profesional	CONCIENCIACIÓN Y EVALU SÍNDROME DE DESGASTE PI	
Mejorar e	el conocimiento sobre el Síndrome de Desgaste P	rofesional favoreciendo su visibili	dad
Buena práctica 5.1	Se llevan a cabo actividades formativas sobre prevención del desgaste profesional, fomento del engagement (o vinculación con el trabajo), competencias emocionales y habilidades psicosociales en el trabajo		0
Buena práctica 5.2	Se evalúa periódicamente el proceso de des engagement, usando herramientas validada	-	0
Línea estratégica <b>5</b>	Cuidados del profesional  PREVENCIÓN DEL SÍNDROME  DE DESGASTE PROFESIONAL		
Prevenir el Síndrome de Desgaste Profesional			
Buena práctica 5.3	práctica de profesionales/paciente para garantizar la calidad de la atención y		D
Buena práctica 5.4	Existe un plan de acogida para los profesionales de nueva incorporación que contribuya a su integración en el equipo que conste de talleres formativos		B
Buena práctica 5.5	Se ponen en práctica estrategias de prevención y resolución de problemas emocionales y soporte del profesional, incluyendo la disponibilidad de apoyo psicológico		D

Línea estratégica <b>5</b>	Cuidados del profesional	PROMOCIÓN DEL BIENESTAR D	EL PROFESIONAL
	Promover el engagement (com	npromiso)	
Buena práctica 5.6	Existe un protocolo de prevención y abordajo en las relaciones interpersonales y con los p		A
Buena práctica 5.7	facilitadoras del procesamiento emocional d del bienestar del equipo y detección tempra	Ante la aparición de eventos adversos se llevan a cabo acciones facilitadoras del procesamiento emocional de la situación, promotoras del bienestar del equipo y detección temprana de alteraciones emocionales en los profesionales (segundas víctimas)	
Buena práctica 5.8	Se dispone de material/dispositivos de trabajo para movilizar a los pacientes minimizando el riesgo de lesiones de los profesionales		B
Buena práctica 5.9	Se recibe formación en Prevención de Riesgos Laborales para evitar lesiones innecesarias en el trabajo		В
Buena práctica 5.10	Se realizan actividades grupales, dentro y fuera del ámbito laboral, para favorecer relaciones positivas entre los miembros del equipo		A
Buena práctica 5.11	Se ponen en marcha medidas de conciliación para mantener el equilibrio entra la vida laboral y personal, flexibilizando horarios, otorgando permisos para atender necesidades personales o familiares cuando sean necesarios y teniendo en cuenta la situación socio-familiar de cada persona		A
Buena práctica 5.12	Se evalúa la satisfacción de los profesionales		0
Buena práctica 5.13	Existe cultura de comunicación de eventos a teniendo en cuenta a las segundas víctimas		D

5.13

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

Línea estratégica <b>5</b>	Cuidados del profesional	AUMENTO DEL SENTIDO DE F	PERTENENCIA	
Facilitar el sentim	Facilitar el sentimiento de arraigo entre los profesionales y potenciar el compromiso por parte de la organización			
Buena práctica 5.14	existe un reparto de objetivos que abarcan aspectos a mejorar de la Unidad, de forma individual y ligados a la evaluación del rendimiento profesional			
Buena práctica 5.15	práctica  Existe un circuito para comunicar todas aquellas ideas o propuestas  que les puedan surgir a los profesionales en un momento dado		B	

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

2.5. Cuidado del profesional

## Bibliografía

- Aiken LH, Sloane DM, Bruyneel L, Van Den Heede K, Griffiths P, Busse R, et al. Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study. Lancet (London, England) [Internet]. 2014 [cited 2021 Dec 19];383(9931):1824–30. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24581683/
- Brito-Ortíz JF, Juárez-García A, Nava-Gómez ME, Castillo-Pérez JJ, Brito-Nava E, Brito-Ortíz JF, et al. Factores psicosociales, estrés psicológico y burnout en enfermería: un modelo de trayectorias. Enfermería Univ [Internet]. 2019 Apr 10 [cited 2021 Dec 19];16(2):138–48. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632019000200138&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Chirico F. Job stress models for predicting burnout syndrome: a review. Ann 1st Super Sanita [Internet]. 2016 [cited 2021 Dec 19];52(3):443–56. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27698304/
- Escribà Agüir V. Estresores laborales y bienestar psicológico. Impacto en la enfermería hospitalaria. Rev ROL enfermería [Internet]. 2000 [cited 2021 Dec 19];23(7):506–12. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2891815
- Frade Mera MJ, Vinagre Gaspar R, Zaragoza García I, Viñas Sánchez S, Antúnez Melero E, Álvarez González S, et al. Síndrome de burnout en distintas Unidades de Cuidados Intensivos. Enfermería Intensiva [Internet]. 2009 Oct 1 [cited 2021 Dec 19];20(4):131–40. Available from: https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-sindrome-burnout-distintas-unidades-cuidados-S1130239909732213
- Kent W, Hochard KD, Hulbert-Williams NJ. Perceived stress and professional quality of life in nursing staff: How important is psychological flexibility? J Context Behav Sci. 2019 Oct 1;14:11–9.
- Leal-Costa C, Díaz-Agea JL, Tirado-González S, Rodríguez-Marín J, Van-Der Hofstadt CJ. Las habilidades de comunicación como factor preventivo del síndrome de Burnout en los profesionales de la salud. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2015 Sep 5 [cited 2021 Dec 19];38(2):213–23. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1137-66272015000200005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Leka, Stavroula; Griffiths, Amanda; Cox T. La organización del trabajo y el estrés: estrategias sistemáticas de solución de problemas para empleadores, personal directivo y representantes sindicales [Internet]. Serie protección de la salud de los trabajadores número 3. 2004 [cited 2021 Dec 19]. p. 27. Available from: https://apps.who.int/iris/handle/10665/42756?locale-attribute=es&

- Lopéz Carballeira A. El Síndrome de Burnout: antecedentes y consecuentes organizacionales en el ámbito de la sanidad pública gallega [Internet]. Universidad de Vigo. 2017 [cited 2021 Dec 19]. Available from: https://explore.openaire.eu/search/publication?articleld=od\_\_\_\_\_3690::464bc156a2f552627a70e4802d8e174d
- Manzano García G. Síndrome de burnout y riesgos psicosociales en personal de enfermería: prevalencia e intervención. Inf psicológica [Internet]. 2008 [cited 2021 Dec 19];(91):23–31. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2551790&info=resumen&idioma=SPA
- Martínez Pérez A. El síndrome de Burnout: evolución conceptual y estado actual de la cuestión. Vivat Acad [Internet]. 2010 [cited 2021 Dec 19];(112):4. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3307970&info=resumen&idioma=SPA
- Navinés R, Martín-Santos R, Olivé V, Valdés M. Work-related stress: Implications for physical and mental health. Med Clínica (English Ed [Internet]. 2016 Apr;146(8):359–66. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2387020616302893
- Rama-Maceiras P, Kranke P. Working conditions and professional wellbeing: a link easy to imagine but difficult to prove. Eur J Anaesthesiol [Internet]. 2013 [cited 2021 Dec 19];30(5):213–5. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23571435/
- Trifiletti E, Pedrazza M, Berlanda S, Pyszczynski T. Burnout Disrupts Anxiety Buffer Functioning Among Nurses: A Three-Way Interaction Model. Front Psychol [Internet]. 2017 Aug 11 [cited 2021 Dec 19];8(AUG). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28848476/
- Vandenbroeck S, Van Gerven E, De Witte H, Vanhaecht K, Godderis L. Burnout in Belgian physicians and nurses. Occup Med (Lond) [Internet]. 2017 Oct 1 [cited 2021 Dec 19];67(7):546–54. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29016982/
- Vasconcelos EM de, Martino MMF De, França SP de S. Burnout and depressive symptoms in intensive care nurses: relationship analysis. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018 Jan 1 [cited 2021 Dec 19];71(1):135–41. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29324955/

47

# Síndrome post-UCI y acogida en la Unidad

Línea estratégica **6** 

Síndrome post-UCI y acogida en la unidad

Manejo del síndrome post-UCI

Continuidad de cuidados tras el alta de UCI

Acogida en la unidad de lesionados medulares

El Síndrome Post-Cuidados Intensivos (SPCI) afecta a un número importante de pacientes (30-50%) después de la enfermedad crítica.

La mayoría de los pacientes que ingresan en las ULMs son derivados de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) y frecuentemente han sufrido intervenciones quirúrgicas vertebrales y/o asocian secuelas de un politraumatismo u otras complicaciones médicas. Un alto porcentaje de ellos puede presentar una serie de secuelas directamente relacionadas con su estancia en UCI tanto físicas (dolor persistente, úlceras por presión, deformidades, malnutrición...), como neuropsicológicas (alteraciones de la memoria, déficit cognitivo) y emocionales (estrés post-traumático, depresión...), que producen un gran impacto en la calidad de vida. Este Síndrome también puede afectar a sus familiares (SPCI-F), quienes pueden presentar síntomas físicos (fatiga, alteraciones del sueño...) y psicológicos (ansiedad, estrés...), lo que requiere también el apoyo por parte del equipo sanitario.

Los equipos interprofesionales, deben facilitar la atención continuada necesaria para dar soporte a estas necesidades. Asimismo, se deben facilitar la creación de programas de rehabilitación intensivos y personalizados para detectar los síntomas de forma precoz y tratar problemas específicos a través de un programa de seguimiento.

Se debe incluir a las familias como parte fundamental para minimizar el SPCI, participando en el cuidado del paciente, ayudándole a permanecer orientado y reduciendo así el estrés de ambos.



Línea estratégica <b>6</b>	Síndrome post-UCI y acogida en la Unidad	MANEJO DEL SÍNDROME POST-UCI	
Detectar y atender el Síndrome Post-Cuidados Intensivos (SPCI), tanto en el paciente como en su familia			

Buena práctica 6.1	Existen protocolos actualizados de manejo de medicación para situaciones de analgesia y sedación y estados de delirio, así como una monitorización de sus niveles a través de escalas validadas	8
Buena práctica 6.2	Existe un protocolo actualizado de monitorización respiratoria, manejo de la vía aérea y desconexión de la ventilación mecánica (destete)	B
Buena práctica 6.3	Existe un protocolo de rehabilitación temprana en los pacientes críticos	B
Buena práctica 6.4	Existe un protocolo de movilización temprana y cuidados posturales	B
Buena práctica 6.5	Se fomentan las relaciones interpersonales con los distintos profesionales y demás familiares	0
Buena práctica 6.6	Previo al traslado, se valora informe clínico de alta de UCI determinando las necesidades del paciente a su ingreso en la ULM. Este informe debe incluir una valoración funcional física, cognitiva y psicológica	A

#### 2.6. Síndrome post-UCI y acogida en la Unidad

Línea estratégica <b>6</b>	Síndrome post-UCI y acogida en la unidad	CONTINUIDAD DE CUIDAI El alta de uci		
Mejorar la calidad	Mejorar la calidad de vida de los pacientes/familiares identificados pre-alta de la UCI en su seguimiento en ULM			
Buena práctica 6.7	Existe un protocolo de traslado de los pacientes de UCI a la ULM que incluye la transferencia de información y la continuidad de cuidados		A	
Buena práctica 6.8	Se realiza seguimiento de pacientes y famili	ares con riesgo de SPCI	0	

Línea estratégica <b>6</b>	Síndrome post-UCI y acogida en la unidad	ACOGIDA EN LA UNIDAD LESIONADOS MEDULARI	
La llegada a la ULM	l debe garantizar la adecuada continuidad asisten	cial y el bienestar del paciente y sus	familiares
Buena práctica 6.9	Existe un procedimiento para preparar la lleg	gada del paciente a la ULM	B

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

### Bibliografía

- Aldrete Rodríguez MG, Navarro Meza C, González Baltazar R, Contreras Estrada MI, Pérez Aldrete J. Factores psicosociales y síndrome de burnout en personal de enfermería de una unidad de tercer nivel de atención a la salud. Cienc Trab [Internet]. 2015 Apr;17(52):32–6. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0718-24492015000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- Casas J, Ramón Repullo J, Lorenzo S. Estrés laboral en el medio sanitario y estrategias adaptativas de afrontamiento. Rev Calid Asist [Internet]. 2002 Jan;17(4):237–46. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134282X02775118
- Cebrià-Andreu J. Comentario: el síndrome de desgaste profesional como problema de salud pública. Gac Sanit [Internet]. 2005 [cited 2021 Dec 20];19(6):470–470. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0213-91112005000600008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Carrillo García C, Ríos Rísquez MI, Escudero Fernández L, Martínez Roche ME. Factores de estrés laboral en el personal de enfermería hospitalario del equipo volante según el modelo de demanda-control-apoyo. Enfermería Glob [Internet]. 2018 Mar 27;17(2):304–24. Available from: https://revistas.um.es/eglobal/article/view/277251
- Fernández Berrocal P, Extremera Pacheco N. La investigación de la Inteligencia Emocional en España. Ansiedad y estrés [Internet]. 2006 [cited 2021 Dec 20];12(2):139–53. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2244239
- Goleman D. La práctica de la inteligencia emocional. Kairós. Kairós, editor. Barcelona: Kairós; 1996.
- Eneral E, Elena H-M, Sandra C-R, Ma Guadalupe L-S, en Salud Pública Profesora Asociada M, en Psicología L, et al. Estrategias de afrontamiento ante el estrés laboral en enfermeras. Rev Enfermería del Inst Mex del Seguro Soc. 2007;15(3):161–6.
- Sanclemente Vinué, Isabel; Elboj Saso, Carmen; Iñiguez Berrozpe T. La prevención del síndrome de burnout en la enfermería española. Revisión bibliográfica. Nure Investig [Internet]. 2016 [cited 2021 Dec 20];13(81):1–6. Available from: https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/701
- Martínez Pérez A. El síndrome de Burnout: evolución conceptual y estado actual de la cuestión. Vivat Acad [Internet]. 2010 [cited 2021 Dec 19];(112):4. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3307970&info=resumen&idioma=SPA

- Medeiros-Costa ME, Maciel RH, Rêgo DP do, Lima LL de, Silva MEP da, Freitas JG. Occupational Burnout Syndrome in the nursing context: an integrative literature review. Rev da Esc Enferm da USP [Internet]. 2017;51. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0080-62342017000100801&lng=en&tlng=en
- Isabel Ríos-Risquez M, Godoy-Fernández C. Relación entre satisfacción laboral y salud general percibida en profesionales de enfermería de urgencias. Enfermería Clínica [Internet]. 2008 May;18(3):134–41. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862108707150
- Rodríguez Carvajal R, Rivas Hermosilla S de. Los procesos de estrés laboral y desgaste profesional (burnout): diferenciación, actualización y líneas de intervención. Med Segur Trab (Madr) [Internet]. 2011;57:72–88. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0465-546X2011000500006&Ing=en&nrm=iso&tIng=en
- Szecsenyi J, Goetz K, Campbell S, Broge B, Reuschenbach B, Wensing M. Is the job satisfaction of primary care team members associated with patient satisfaction? BMJ Qual Saf [Internet]. 2011 Jun 1;20(6):508–14. Available from: https://qualitysafety.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjqs.2009.038166
- Vargas-Cruz LD, Niño-Cardozo CL, Acosta-Maldonado JY. Estrategias que modulan el síndrome de Burnout en enfermeros (as): una revisión bibliográfica. Rev Cienc y Cuid [Internet]. 2017 Jan 4 [cited 2021 Dec 20];14(1):111–31. Available from: https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/810/953
- Kuhnke JL, Keast D, Rosenthal S, Evans RJ. Health professionals' perspectives on delivering patient-focused wound management: a qualitative study. J Wound Care [Internet]. 2019 Jul;28(Sup7):S4–13. Available from: http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/jowc.2019.28.Sup7.S4
- Eddy K, Jordan Z, Stephenson M. Health professionals' experience of teamwork education in acute hospital settings: a systematic review of qualitative literature. JBI database Syst Rev Implement reports [Internet]. 2016 Apr 1 [cited 2021 Dec 18];14(4):96–137. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27532314/

# Planificación al alta y continuidad de cuidados

Línea estratégica <b>7</b>	Planificación al alta y continuidad de cuidados	Preparación del alta
		Adaptación psico-social
		Entorno
		Recursos sociales
		Evaluación continua

Tras una lesión medular el paciente sufre grandes cambios en su vida habitual, como son los físicos, psíquicos, familiares, sociales y económicos. En el periodo hospitalario predomina el alto nivel de incertidumbre por el desconocimiento de la propia lesión medular conlleva para adaptar su vida, lo cual repercute en la aparición de estados de ansiedad, miedos, etc. Esta situación requiere de un apoyo interdisciplinar adecuado, ya que son muchos los cambios a los que se enfrentarán el paciente y su familia.

Es preciso capacitar al paciente y la familia en su cuidado general y su adaptación. Cada persona tiene unas características únicas por lo que es necesario prestar atención individualizada.

Los conocimientos adecuados y las habilidades son importantes. Además, es fundamental la actitud y mantener el refuerzo positivo por parte de los profesionales.



Línea estratégica <b>7</b>	Planificación al alta y continuidad de cuidados	PREPARACIÓN DEL ALTA		
Actividades encaminadas para planificar de forma adecuada el alta hospitalaria y seguimiento en su domicilio				

Buena práctica 7.1	Tras la valoración y el seguimiento realizado por el equipo, se establecen los objetivos terapéuticos que se quieren conseguir, programando una fecha de alta aproximada	B
Buena práctica 7.2	Existe un protocolo de planificación del alta que se activa desde el ingreso, de forma sistemática, interdisciplinar y coordinada	B
Buena práctica 7.3	En la planificación del alta se involucra al paciente y a su familia. Todas las decisiones que se toman reflejan el consenso del paciente, la familia y el equipo sanitario	D
Buena práctica 7.4	Existe un check-list que se actualiza a lo largo del ingreso (valoración de seguimiento) y justo antes del alta, para asegurar que al alta cumple todos los objetivos planteados al paciente y a la familia	A
Buena práctica 7.5	Existen registros de los informes al alta correspondientes a cada profesional con sus correspondientes recomendaciones	B
Buena práctica 7.6	Existe coordinación interniveles previa al alta informando a los profesionales de Atención Primaria sobre el proceso de salud del paciente	A
Buena práctica 7.7	Se comunica al paciente y a sus familiares los planes de alta con antelación para la organización y traslado a su domicilio	B

#### 2.7. Planificación al alta y continuidad de cuidados

е	Línea stratégica <b>7</b>	Planificación al alta y continuidad de cuidados	ADAPTACIÓN PSICO-SOCIAL	
		Detectar y dar soporte a las necesidad	es psico-sociales	
	Buena práctica 7.8	Existe un protocolo para apoyar a la unidad familiar a través del asesoramiento y acompañamiento en la adaptación a la nueva situación		D
	Buena práctica 7.9	Existe asesoramiento en conflictos familiares y ante dificultades derivadas de la toma de decisiones		0
	Buena práctica 7.10	Existen reuniones grupales o individuales con psicólogo y paciente para favorecer y facilitar la adaptación a su nueva situación después del periodo hospitalario		A
	Buena práctica 7.11	Se facilita la conexión con asociaciones de pinteracción y el feedback (retroalimentación	-	D

Línea estratégica <b>7</b>	Planificación al alta y ENTORNO continuidad de cuidados	
	Actividades para favorecer la adaptación al entorno del paciente	
Buena práctica 7.12	Se realiza valoración por parte del equipo interprofesional, de las necesidades que presenta el entorno domiciliario del paciente para me la accesibilidad del mismo (viviendas sin barreras)	jorar <b>B</b>
Buena práctica 7.13	Existe un protocolo de salidas fuera de la ULM para favorecer la preadaptación domiciliaria	0

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

Línea estratégica <b>7</b>	Planificación al alta y Continuidad de cuidados	RECURSOS SOCIALES
	Detectar y dar soporte a las necesio	dades sociales
Buena práctica 7.14	necesidades sociales y económicas no resueltas del paciente y la familia y	
Buena práctica 7.15	Se realizan los informes necesarios para la tramitación de ayudas a la dependencia	

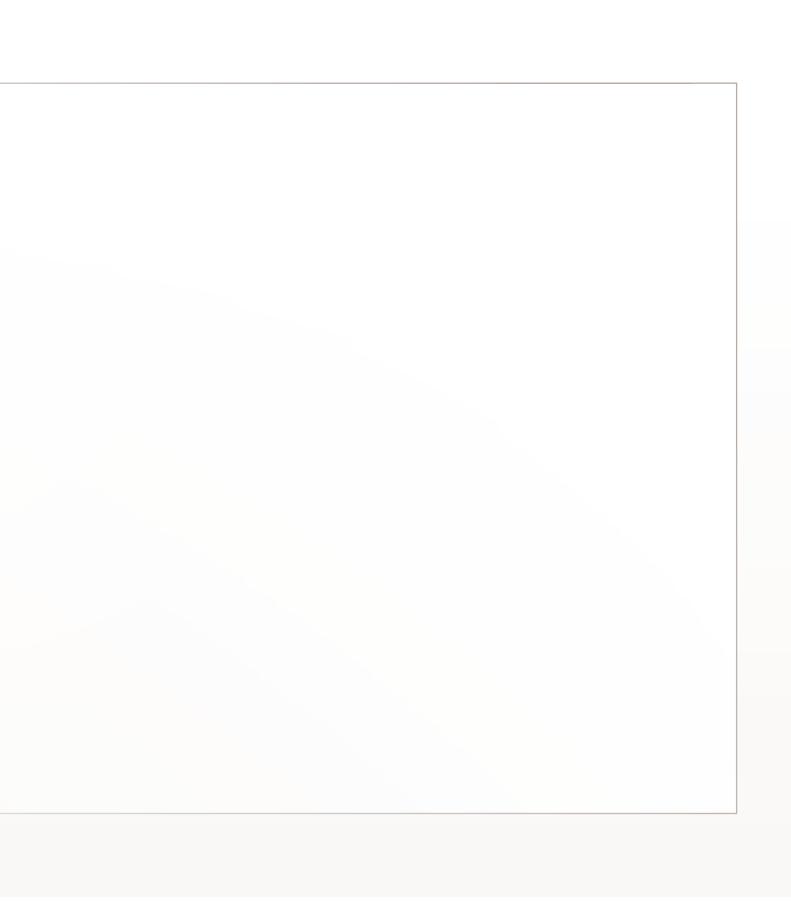
	Línea estratégica <b>7</b>	Planificación al alta y continuidad de cuidados	EVALUACIÓN CONTINUA
Actividades encaminadas para asegurar el seguimiento en su domicilio, favorecer la adherencia y disminuir o detectar complicaciones		·	

Buena práctica 7.16	Existen recursos (consultas externas, teleasistencia, consultorías, talleres a Atención Primaria) para asegurar la continuidad de cuidados tras el alta hospitalaria y seguimiento de progresos	
Buena práctica 7.17	práctica interprofesional, que facilita la interacción con el paciente y familia,	
Buena práctica 7.18		
Buena práctica 7.19	ctica Se emplean instrumentos de evaluación de habitos inadecuados, así como escalas validadas de independencia, movilidad y prenéstico.	
Buena práctica 7.20  Se encuentran identificados canales de comunicación entre profesionales de distintas especialidades y niveles asistenciales		A
Buena práctica 7.21	práctica  Existe un procedimiento para contactar con los profesionales de	
Buena Se ofrece apoyo psico-social al nuevo lesionado medular y/o sus familias después del periodo hospitalario, facilitando su utilización para quienes lo necesiten		0
Buena práctica recomendaciones tras el alta hospitalaria, tanto a pacientes como a familiares		D

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

### Bibliografía

- Arana AC, Martín Arribas MC, Piédrola MM, Tallés CG, Pascual MH, Fernández AR, et al. Eficacia de la planificación del alta de enfermería para disminuir los reingresos en mayores de 65 años. Atención Primaria [Internet]. 2008 Jun 1 [cited 2021 Dec 19];40(6):291–5. Available from: https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-eficacia-planificacion-del-alta-enfermeria-13123681
- Budinich M, Sastre J. Planificación al alta. Rev Médica Clínica Las Condes. 2020 Jan 1;31(1):76–84.
- Gonçalves-Bradley DC, Lannin NA, Clemson LM, Cameron ID, Shepperd S. Discharge planning from hospital. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2016 Jan 27 [cited 2021 Dec 19];2016(1). Available from: https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858. CD000313.pub5/full
- Martínez Riera JR, Sanjuán Quiles Á. ¿Por qué hablamos de continuidad de cuidados cuando realmente queremos decir satisfacción profesional? Rev Adm Sanit siglo XXI, ISSN 1696-1641, Vol 7, No 4, 2009, págs 661-682 [Internet]. 2009 [cited 2021 Dec 19];7(4):661-82. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3187873&info=resumen&idioma=SPA



## Cuidados al final de la vida

Línea estratégica 8

Cuidados al final de la vida

Protocolización de cuidados al final de la vida

Protocolización de sedación paliativa

Acompañamiento en situaciones al final de la vida

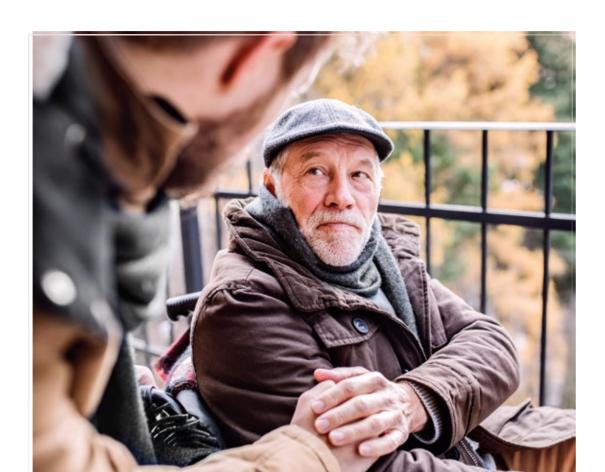
Cobertura de necesidades y preferencias emocionales y espirituales

Protocolo de Limitación de Tratamiento de Soporte Vital (LTSV)

En los últimos tiempos estamos observando un cambio de paradigma en la lesión medular, siendo cada vez más frecuentes lesiones medulares traumáticas en personas de edad avanzada con comorbilidad sobreañadida. Asimismo, existe un aumento de pacientes con lesiones medulares de etiología no traumática secundaria a procesos oncológicos o a tratamientos quirúrgicos de otras patologías agresivos. Además, cabe destacar que las personas con LM crónica cada vez tienen una esperanza de vida mayor, alcanzando su final de vida con comorbilidades también mayores en número y complicación. Por ello es necesario protocolizar de protocolizar los cuidados al final de la vida, facilitando el bienestar del paciente y familia, para disminuir el sufrimiento en los planos físico, psicosocial y espiritual, y una adaptación de los cuidados al confort y deseos del paciente.

Es clave, por tanto, implementar un abordaje paliativo que permita el control de síntomas, una comunicación y apoyo emocional adecuados. La atención paliativa busca proporcionar un cuidado integral al paciente y su entorno, con intención de permitir una muerte libre de malestar y sufrimiento para el paciente y familiares, de acuerdo con sus deseos y estándares clínicos, culturales y éticos. La limitación de soporte vital debe realizarse siguiendo las guías y recomendaciones establecidas por las sociedades científicas. Debe aplicarse integrada en un plan de cuidados paliativos global, de forma multidisciplinar con el objetivo de cubrir las necesidades de los pacientes y familiares tanto físicas, como psicosociales, emocionales y espirituales. Es imprescindible para ello el trabajo interprofesional y la coordinación con las unidades de cuidados paliativos.

Los profesionales de las ULMs deben adquirir las competencias necesarias para garantizar una atención de calidad en el final de la vida, asegurando que se cumplen los deseos del paciente incluso en situaciones de incapacidad. Es preciso hacer una incorporación precoz de las voluntades anticipadas como herramienta dentro del proceso de planificación compartida de la atención, para mejorar la toma de decisiones y acompañar durante el proceso de muerte tanto al paciente como a la familia. La existencia de protocolos específicos y la evaluación periódica de la atención ofrecida constituyen requisitos básicos. Además, las complejas decisiones que se toman en torno a los pacientes al final de la vida pueden producir discrepancias entre los profesionales sanitarios y entre estos y los familiares. Los profesionales deben disponer de las competencias y herramientas necesarias para la resolución de estos conflictos incorporando la discusión abierta y constructiva en estas situaciones como estrategias de afrontamiento para reducir la carga emocional derivada de las mismas.



Línea estratégica <b>8</b>	Cuidados al final de la vida	PROTOCOLIZACIÓN DE CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA
	Disponer de protocolos de cuidados	al final de la vida

Buena práctica 8.1	áctica en pacientes ingresados en las ULMs con la utilización de instrumentos y	
Buena práctica 8.2	práctica preferencias de los familiares de pacientes en situación terminal ingresados	
Buena práctica 8.3	Existe un protocolo interdisciplinar de cuidados al final de la vida en el paciente con lesión medular (LM), adaptado a las recomendaciones de las Sociedades Científicas	B
Buena práctica 8.4	Existe un Plan de Cuidados de Enfermería que incluye los cuidados de la piel, la boca, la alimentación, la eliminación, el patrón respiratorio, el descanso y el manejo del dolor y otros síntomas de final de la vida	B
Buena práctica 8.5	Se proporciona información de forma periódica al paciente y su familia sobre su proceso manteniendo condiciones de intimidad y confidencialidad	B
Buena práctica 8.6	Existe un programa de formación en cuidados paliativos para los profesionales de la Unidad	A
Buena práctica 8.7	Existe un protocolo de derivación de pacientes, consultas y manejo específico de síntomas a la Unidad de Paliativos del hospital o a la Unidad de hospitalización domiciliaria	B
Buena práctica 8.8	Se dispone de protocolo intrahospitalario para casos de petición de eutanasia, con posibilidad de consulta con el CEA (Comité de Ética Asistencial)	A

Línea estratégica <b>8</b>	Cuidados al final de la vida	PROTOCOLIZACIÓN DE SEDACIÓ	ÓN PALIATIVA
Detectar	y dar soporte a los síntomas físicos en los pacie	ntes en situaciones al final de la vid	da
Buena práctica 8.9	Se evalúan y registran de forma sistemática en la historia clínica la presencia de síntomas y el grado de control de los mismos		
Buena práctica 8.10	Existe un protocolo de sedación paliativa para pacientes en situación de final de la vida, consensuado con la Unidad de Paliativos del Hospital		A
Buena práctica 8.11	Existe un consentimiento informado de la decisión de instaurar sedación paliativa y en caso de incapacidad del paciente, éste puede ser firmado por un representante familiar o tutor legal		B

Línea estratégica <b>8</b>	a Cuidados al final de la vida ACOMPAÑAMIENTO EN SITUACIONES AL FINAL DE LA VIDA	
	Facilitar el acompañamiento de los pacientes en s	situaciones al final de la vida
Buena práctica 8.12	Se facilita el acompañamiento continuo de los familiares de los pacientes en situación al final de la vida, en habitación individual	
Buena práctica 8.13	Se facilità formacion en acompanamiento al final de la vida y atencion al duelo a los profesionales implicados en el cuidado del paciente/familia	

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

Línea estratégica <b>8</b>	Cuidados al final de la vida	COBERTURA DE NECESIDADES Y PREFE EMOCIONALES Y ESPIRITUALES	
De	etectar y dar soporte a las necesidades emocionale y familiares en situaciones al fina		
Buena práctica 8.14	Se realiza una entrevista donde se recogen emocionales y espirituales del paciente y la de traslado al domicilio, con el apoyo neces la historia clínica	familia, dando la posibilidad	0
Buena práctica 8.15	Se ofrecen estrategias de apoyo emocional para los pacientes y familiares en situaciones al final de la vida		
Buena práctica 8.16	Se consulta de forma sistemática el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas (VVA) en las ULMs, especialmente a aquellos a los que se realice limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV), siempre que el paciente autorice a su consulta o en el caso que el paciente no pueda expresar su voluntad		
Buena práctica 8.17	Se garantiza el cumplimiento de las VVA en la toma de decisiones, quedando constancia del proceso en la historia clínica. Y de no existir voluntades de forma explícita, se planifica la decisión de manera compartida con el paciente y su familia		B
Buena práctica 8.18	Se ofrece apoyo emocional y de soporte a los profesionales que participan en los cuidados al final de la vida		В

Existe un protocolo de cuidados post-morten adaptado a las diferencias

Existe derivación a Atención Primaria de aquellas familias en las que

se haya detectado situaciones de duelo complicado

Buena

práctica

8.19

Buena

práctica

8.20

transculturales

Línea estratégica <b>8</b>	Cuidados al final de la vida	Protocolo de Limitación de Tratamiento de Soporte Vital (LTSV)
Disponer de un protocolo de LTSV que siga las recomendaciones de las Sociedades Científicas		aciones de las Sociedades Científicas

Buena práctica 8.21	Existe protocolo de Limitación de Tratamiento de Soporte Vital (LTSV)	
Buena práctica los profesionales implicados en la atención del paciente, buscando el mayor consenso por parte del equipo asistencial y teniendo en cuenta las preferencias del paciente y su familia		A
Buena práctica 8.23	Se dispone de un procedimiento de consulta con el CEA para casos de desacuerdo	B

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

## Bibliografía

- Arantzamendi M, Belar A, Payne S, Rijpstra M, Preston N, Menten J, et al. Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2021 Apr 1 [cited 2021 Dec 19];61(4):831-844.e10. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32961218/
- Belar A, Arantzamendi M, Payne S, Preston N, Rijpstra M, Hasselaar J, et al. How to measure the effects and potential adverse events of palliative sedation? An integrative review. Palliat Med [Internet]. 2021 Feb 1 [cited 2021 Dec 19];35(2):295–314. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33307989/
- Dabdoub MY, Celis IEV. Cuidado humanizado en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos, desafíos para enfermería. Pers y Bioética [Internet]. 2018 Jul 19 [cited 2021 Dec 19];22(1):56–75. Available from: https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/8516
- De G, Betancourt Betancourt J. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética. Humanidades Médicas [Internet]. 2011 [cited 2021 Dec 19];11(2):259–73. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1727-81202011000200003&Ing=es&nrm=iso&tlng=es
- de la Luz Casas Martínez M. Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos. Bioeth Updat [Internet]. 2017 Jul;3(2):137–51. Available from: https://www.bioethicsupdate.com/ previous/BIOUP Vol 3 (2017)/BIOUP2017\_v3\_n2\_137-151.pdf
- Heijltjes MT, van Thiel GJMW, Rietjens JAC, van der Heide A, de Graeff A, van Delden JJM. Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2020 Oct 1 [cited 2021 Dec 19];60(4):828-846. e3. Available from: http://www.jpsmjournal.com/article/S0885392420305601/fulltext
- JM R. The right to die--ethical dilemmas in persons with spinal cord injury. SCI Nurs [Internet]. 2002 Jan 1 [cited 2021 Dec 19];19(1):7–10. Available from: https://europepmc.org/article/MED/12510497
- López Castro J. Cuidados paliativos integrales y limitación del esfuerzo terapéutico. Galicia Clínica [Internet]. 2016 [cited 2021 Dec 19];77(4):173–4. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6137018

- Mercadante S, Villari P, David F. Palliative sedation outside a palliative care unit. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2021 [cited 2021 Dec 19]; Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33597167/
- Robijn L, Deliens L, Scherrens AL, Pauwels NS, Pype P, Rietjens J, et al. A systematic review of quality improvement initiatives for continuous sedation until death. Palliat Med [Internet]. 2021 Apr 1 [cited 2021 Dec 19];35(4):670–82. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33722107/
- Ziegler S, Merker H, Schmid M, Puhan MA. The impact of the inpatient practice of continuous deep sedation until death on healthcare professionals' emotional well-being: a systematic review. BMC Palliat Care [Internet]. 2017 May 8 [cited 2021 Dec 19];16(1). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28482856/

# Espacios humanizados

			Intimidad y privacidad del paciente
			Confort ambiental del paciente, orientación y estimulación sensorial
		Espacios humanizados	Confort y funcionalidad en el área de cuidados y otras áreas de rehabilitación
			Actividades lúdicas para el paciente
			Accesibilidad al hospital y a la ULM

Está demostrado que un entorno adecuado mejora el estado físico y psicológico de los pacientes, familiares y de los propios profesionales. Por ello, será clave que las ULMs permitan brindar los mejores cuidados desde el punto de vista técnico, así como generar espacios dignos adaptados a las necesidades de todos los implicados.

Con respecto a los pacientes, se deben adecuar las condiciones de las habitaciones, asegurando la privacidad, intimidad y confort, a través del control ambiental (luz, ruido, temperatura...), mobiliario (baños adaptados) y decoración (habitaciones personalizadas...). Con relación a los profesionales, es importante facilitar ambientes saludables con salas de descanso adecuadas y materiales que faciliten los flujos de trabajo. En el caso de los familiares, hay que crear espacios acondicionados que permitan mayor confort.



Línea estratégica <b>9</b>	Espacios humanizados	INTIMIDAD Y PRIVACIDAD DEL PACIENTE		
Asegurar la intimidad y privacidad del paciente				

Buena práctica 9.1	Existe un procedimiento de garantía de la intimidad del paciente en la ULM	A
Buena práctica 9.2	Existen habitaciones individuales que fomenten la intimidad y la privacidad del paciente si la situación clínica lo requiere, como aislamientos, extrema gravedad o situaciones de final de la vida	B
Buena práctica 9.3	Existe un espacio reservado para garantizar el procedimiento de información a pacientes y personas cuidadoras	В
Buena práctica 9.4	Se dispone de espacios adaptados para vestuario	D
Buena práctica 9.5	Se establecen espacios/áreas estructuradas y dotadas para reuniones entre profesionales para compartir información, reuniones del equipo interdisciplinar o reuniones con el paciente y/o familia	B

Línea estratégica <b>9</b>	Espacios humanizados	CONFORT AMBIENTAL DEL PACIENTE, ORIENTACIÓN Y ESTIMULACIÓN SENSORIAL
Asegurar el confort ambiental del paciente, su orientación y estimulación sensorial		

Buena práctica 9.6	práctica Los profesionales están correctamente identificados	
Buena práctica 9.7  Existe mobiliario e instalaciones adecuadas para que sean accesibles al paciente		B
Buena práctica 9.8  Las habitaciones disponen de luz natural con opción de oscurecimiento La ventana estará a altura adecuada y con conexión visual con el exterior		0
Buena práctica 9.9	Se facilita la personalización del espacio y objetos que favorezcan la orientación temporal	B
Buena práctica 9.10  Existen elementos decorativos en las distintas dependencias de la Unidad que contribuyen a la creación de un ambiente agradable		0
Buena práctica 9.11	Se posibilita la atención escolar y universitaria al paciente hospitalizado y el acceso telemático al centro centro escolar/académico de referencia	D
Buena práctica 9.12	Existe la posibilidad de personalizar la dieta del paciente mediante la elección de menú	A

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

#### LÍNEA ESTRATÉGICA 9

Línea estratégica <b>9</b>	Espacios humanizados	CONFORT Y FUNCIONALIDAD CUIDADOS Y OTRAS ÁREAS DE	
	Asegurar el confort y funcionalidad en	el área de trabajo	
Buena práctica 9.13	práctica Se promueve un control acústico adecuado en las áreas de trabajo		<b>D</b>
Buena práctica 9.14	En caso de no disponer de luz natural y/o ventana existen ventanas virtuales o vinilos que asemejan paisajes		A
Buena práctica 9.15	Existe un sistema de información clínica (SIC) ajustado al flujo de trabajo de la Unidad que permita trabajar en red con los ordenadores suficientes		A
Buena práctica 9.16	Se dispone de una sala de estar confortable, WC y duchas para profesionales de la Unidad		D

Línea estratégica <b>9</b>	Espacios humanizados	ACTIVIDADES LÚDICAS PARA	EL PACIENTE
Pron	nover la distracción, fomentar la socialización y co	ontribuir al bienestar del paciente	
Buena práctica 9.17	Se dispone de servicios de televisión y acce	eso a internet (wifi) gratuitos	0
Buena práctica 9.18	Se facilita material adicional para lectura (luz adecuada, atril, gafas de prisma)		
Buena práctica 9.19	Se dispone de sala multiusos para actividades lúdicas y socialización de los pacientes donde pueden estar acompañados por las personas cuidadoras/familiares		A
Buena práctica 9.20	Se organizan actividades lúdicas dentro y fuera del hospital		A
Buena práctica 9.21	práctica  Existen zonas ajardinadas o terrazas acondicionadas con garantias de		O

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

#### LÍNEA ESTRATÉGICA 9

Línea estratégica <b>9</b>	Espacios humanizados	ACCESIBILIDAD AL HOSPITAL Y A LA ULM
Facilitar el acceso a los usuarios al hospital y a las ULMs suprimiendo las barreras arquitectónicas, organizativas y administrativas		

Buena práctica 9.22	Se dispone de un número adecuado de aparcamientos reservados para personas con movilidad reducida, según la ratio de personas que atienden	D
Buena práctica 9.23	En las áreas de Atención al Usuario y Administrativas existen mostradores de varias alturas o mesas para permitir el acercamiento de una persona con movilidad reducida en silla de ruedas	A
Buena práctica con sillas de ruedas, camas y distintos tipos de mobiliario sanitario dejando espacio suficiente para su desplazamiento		A
Buena práctica al hospital, la realización de las distintas pruebas complementarias y la consulta al especialista y/o a la enfermera		0
Buena práctica 9.26	Existen herramientas de teleasistencia para la continuidad de la prestación de los servicios como mejora de la accesibilidad de los usuarios	D

Básicas (B), Avanzadas (A), Deseables (D)

2.9. Espacio humanizados

## Bibliografía

- Bazuin D, Cardon K. Creating healing intensive care unit environments: physical and psychological considerations in designing critical care areas. Crit Care Nurs Q [Internet]. 2011 Oct [cited 2021 Dec 19];34(4):259–67. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21921711/
- Bermudez Rey MT. Actividades lúdicas en el hospital. Padres y Maest [Internet]. 2009;327(Octubre):7–10. Available from: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&es-rc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjL4dD2rvD0AhUSyYUKHTe0CjYQFnoECAMQA-Q&url=https%3A%2F%2Frevistas.comillas.edu%2Findex.php%2Fpadresymaestros%2Farticle%2Fdownload%2F1303%2F1114%2F&usg=AOvVaw2hqDKdwzEjy0vFZvnxrzGZ
- de la Fuente-Martos C, Rojas-Amezcua M, Gómez-Espejo MR, Lara-Aguayo P, Morán-Fernandez E, Aguilar-Alonso E. Implantación de un proyecto de humanización en una Unidad de Cuidados Intensivos. Med Intensiva [Internet]. 2018 Mar;42(2):99–109. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0210569117302206
- Familias C de S y. Plan de humanización del Sistema Sanitario Público de Andalucía: estrategia de humanización compartida. 2021 [cited 2021 Dec 19]; Available from: https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/3287
- Francisco Morejón N. Plan de humanización de la asistencia sanitaria 2016-2019. Consejería de Sanidad Comunidad de Madrid. Comunidades sostenibles dilemas y retos desde el Trab Soc [Internet]. 2017 [cited 2021 Dec 19];1168-76. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7324034&info=resumen&idioma=SPA
- •García Cabeza ME. Humanizar la asistencia en los grandes hospitales: un reto para el profesional sanitario. Metas de enfermería [Internet]. 2014 [cited 2021 Dec 19];17(0):7. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4609714&info=resumen&idioma=ENG
- Grupo de trabajo de Humanización de los Servicios de Urgencias Hospitalarias. Manual de buenas prácticas de humanización en Servicios de Urgencias Hospitalarias [Internet]. Proyecto H. Proyecto HU-CI, editor. Madrid: Proyecto HU-CI; 2020. Available from: https://proyectohuci.com/wp-content/uploads/2020/09/ManHUrgHosp.pdf
- Gutierrez Fernández R. Humanizar la asistencia sanitaria [Internet]. Regimen Sanitatis 2.0. 2015 [cited 2021 Dec 19]. Available from: http://www.regimen-sanitatis.com/2015/08/humanizar-la-asistencia-sanitaria.html

- MacKerron G, Mourato S. Happiness is greater in natural environments. Glob Environ Chang. 2013 Oct 1;23(5):992–1000.
- Schweitzer M, Gilpin L, Frampton S. Healing spaces: elements of environmental design that make an impact on health. J Altern Complement Med [Internet]. 2004 Oct 18 [cited 2021 Dec 19];10 Suppl 1(1):71–83. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15630824/
- Shikder SH, Price A. Design and decision making to improve healthcare infrastructure. Shikder, S., & Price A, editor. Loughbrgh Univ [Internet]. 2011 Jan 1 [cited 2021 Dec 19];(September):48. Available from: /articles/report/Design\_and\_decision\_making\_to\_improve\_healthcare\_infrastructure/9461231/1
- Velasco Bueno, JM; Heras La Calle, G; Ortega Guerrero, A; Zaforteza Lallemand C. Manual de buenas prácticas de Humanización en Unidades de Cuidados Intensivos [Internet]. 2019th ed. Proyecto HU-CI, editor. Madrid: Proyecto HU-CI; 2019. Available from: http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/buenas-practicas/Coordinación: https://proyectohuci.com/wp-content/uploads/2022/01/Manual\_BP\_HUCI\_rev2019\_web.pdf

## Coordinadores

COORDINADORA GENERAL		
Nombre Centro Hospitalario		
Granados Matute, Ana Eva	H. U. Virgen del Rocío (Sevilla)	

COOR	RDINADORES
Nombre	Centro Hospitalario
Bocos Reglero, Mª Jesús	H. N. Parapléjicos (Toledo)
Granados Matute, Ana Eva	H. U. Virgen del Rocío (Sevilla)
Heras La Calle, Gabriel	Hospital Comarcal Santa Ana (Motril)
León Álvarez, Natacha	Hospital Los Madroños (Madrid)
Montesinos Magraner, Lluïsa	H.U. Vall d´Hebron (Barcelona)
Montoto Marqués, Antonio	CHUAC - Complejo Hospitalario Universitario (A Coruña)
Ríos Ortiz, Ángela María	H.U.Virgen de las Nieves (Granada)
Saavedra Illobre, Beatriz	CHUAC - Complejo Hospitalario Universitario (A Coruña)
Santana León, Ana del Pino	C.H.U. Insular-Materno Infantil (Gran Canaria)
Velasco Bueno, José Manuel	Hospital Universitario Virgen de la Victoria (Málaga)
Velasco Sanz, Tamara Raquel	H. U. Clínico San Carlos (Madrid)
Vidal Samsó, Joan	Institut Guttmann (Barcelona)

### Colaboradores externos

	COLABORADORES EXTERNOS		
	Nombre	Filiación	
	March Cerdà, Joan Carles	Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Codirector de la escuela de pacientes	
	Queiruga Vila, Anxo	Presidente de COCEMFE - Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica	
	Rodríguez Sotillo, Antonio	Jefe de la Unidad de Lesionados Medulares, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña	

# Autores

AUTORES	
Nombre	Centro Hospitalario
Alemán Sánchez, Carolina María	C.H.U. Insular-Materno Infantil (Gran Canaria)
Blanco Vivo, Anibal	H.U. Puerta del Mar (Cádiz)
Bocos Reglero, Mª Jesús	H. N. Parapléjicos (Toledo)
Carrión Pérez, Francisca	H.U. Virgen de las Nieves (Granada)
de la Marta García, Manuel F.	H. N. Parapléjicos (Toledo)
Esteban Fuertes, Manuel	H. N. Parapléjicos (Toledo)
Gallego Espina, Auxiliadora	H. U. Virgen del Rocío (Sevilla)
García Madero, Nuria	H.U. Vall d'Hebron (Barcelona)
García Obrero, Inmaculada	H.U. Virgen del Rocío (Sevilla)
Garrido Hernández, Teresa	H. N. Parapléjicos (Toledo)
Gil Agudo, Ángel	H. N. Parapléjicos (Toledo)
Gómez Aguado, María Aisa	H. N. Parapléjicos (Toledo)
Granados Matute, Ana Eva	H. U. Virgen del Rocío (Sevilla)
Grao Castellote, Carmen	H. U. Politècnic La Fe (Valencia)
Jariod Gaudes, Ricardo	H. U. Miguel Servet (Zaragoza)
León Álvarez, Natacha	Hospital Los Madroños (Madrid)
León Valenzuela, Ángel	H.U. Puerta del Mar (Cádiz)
Montesinos Magraner, Lluïsa	H.U. Vall d'Hebron (Barcelona)

А	UTORES
Nombre	Centro Hospitalario
Montoto Marqués, Antonio	CHUAC - Complejo Hospitalario Universitario (A Coruña)
Mourelo Fariña, Mónica	CHUAC - Complejo Hospitalario Universitario (A Coruña)
Navés Prujà, Ariadna	Institut Guttmann (Barcelona)
Paniagua Domínguez, José Luis	H. N. Parapléjicos (Toledo)
Pardo Cerdán, Amparo	H. U. Politècnic La Fe (Valencia)
Piñeiro Rojas, Ricardo	H. U. Virgen del Rocío (Sevilla)
Ríos Ortiz, Ángela María	H.U.Virgen de las Nieves (Granada)
Saavedra Illobre, Beatriz	CHUAC - Complejo Hospitalario Universitario (A Coruña)
Santana León, Ana del Pino	C.H.U. Insular-Materno Infantil (Gran Canaria)
Saurí Ruiz, Joan	Institut Guttmann (Barcelona)
Silva González, Mª Otilia	C.H.U. Insular-Materno Infantil (Gran Canaria)
Silvestre Edo, Cristina	Institut Guttmann (Barcelona)
Talavera Díaz, Francisco	H. N. Parapléjicos (Toledo)
Terrer Pérez, Isabel	H. U. Miguel Servet (Zaragoza)
Vidal Samsó, Joan	Institut Guttmann (Barcelona)

