



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

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://proyctohuci.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 – CompartirIgual (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

1	Prólogo.....	Pág. 8-9
2	Buenas Prácticas	Pág. 10-11
2.1	Línea Estratégica 1 Equipo interprofesional que garantice el tratamiento rehabilitador integral del paciente con lesión medular	Pág. 12-17
2.2	Línea Estratégica 2 Bienestar del paciente y familiares	Pág. 18-23
2.3	Línea Estratégica 3 Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	Pág. 24-31
2.4	Línea Estratégica 4 Comunicación	Pág. 32-39
2.5	Línea Estratégica 5 Cuidados del profesional	Pág. 40-47
2.6	Línea Estratégica 6 Síndrome post-UCI y acogida en la Unidad	Pág. 48-53
2.7	Línea Estratégica 7 Planificación al alta y continuidad de cuidados	Pág. 54-61
2.8	Línea Estratégica 8 Cuidados al final de la vida	Pág. 62-69
2.9	Línea Estratégica 9 Espacios humanizados	Pág. 70-79
3	Autores y Colaboradores	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

La 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.

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

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

Línea estratégica 3	Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	Identificación y abordaje de personas cuidadoras
		Accesibilidad
		Flexibilización en el acompañamiento
		Formación de la persona cuidadora
		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 estratégica 4	Comunicación	Comunicación del equipo
		Comunicación e información a la familia
		Comunicación e información al paciente

Línea estratégica 5	Cuidados del profesional	Concienciación y evaluación del Síndrome de Desgaste Profesional
		Prevención del Síndrome de Desgaste Profesional
		Promoción del bienestar del profesional
		Aumento del sentido de pertenencia

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

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

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)

Línea estratégica 9	Espacios Humanizados	Intimidad y privacidad del paciente
		Confort ambiental del paciente, orientación y estimulación sensorial
		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

LÍNEA ESTRATÉGICA 1

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

Línea estratégica 1	Equipo interprofesional	Organización del trabajo en equipos interprofesionales
		Atención integral
		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 1

Línea estratégica 1	Equipo multidisciplinar	ORGANIZACIÓN DEL TRABAJO EN EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES
Identificar los profesionales que van a participar en todo el proceso asistencial del paciente		

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	B
Buena práctica 1.2	El 80% del equipo responsable del tratamiento tiene experiencia en el abordaje y manejo de los pacientes con una LM	D
Buena práctica 1.3	Existe un documento donde se encuentran definidas las responsabilidades y funciones de los componentes del equipo interprofesional	A

Línea estratégica 1	Equipo interprofesional	ATENCIÓN INTEGRAL
Establecimiento del equipo interprofesional		

Buena práctica 1.4	La ULM garantiza una atención holística al paciente mediante profesionales sanitarios especializados en el cuidado integral de las personas que han sufrido una lesión medular: médicos especialistas en medicina física y rehabilitación, enfermería especializada, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería, celadores, fisioterapeutas, personal administrativo, psicólogos, equipos médicos de guardia, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, logopedas y otras especialidades médicas de soporte	B
---------------------------	---	----------

2.1. Equipo interprofesional

Línea estratégica 1	Equipo interprofesional	TOMA DE DECISIONES
Acuerdo consensuado de los objetivos		

Buena práctica 1.5	Se realizan reuniones periódicas del equipo coordinador o directivo con representantes de las asociaciones para atender sus propuestas sobre la mejora de la salud y bienestar de las personas que han sufrido lesión medular (como mínimo 1 vez al año)	D
Buena práctica 1.6	Se realizan sesiones del equipo multidisciplinar periódicas (preferiblemente de forma semanal) para hacer evaluaciones y seguimiento de cada paciente	B
Buena práctica 1.7	Existen planes de cuidados/tratamientos, consensuados por el equipo interprofesional, individualizados para cada paciente	B

Línea estratégica 1	Equipo interprofesional	FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN
Creación del Plan de Formación adecuado a los integrantes de la ULM		

Buena práctica 1.8	Se realiza actividad docente y formativa	A
Buena práctica 1.9	Se realiza actividad 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. *JBHI 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 underdeveloped. *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/>

LÍNEA ESTRATÉGICA 2

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 facilitararlo 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 2

Línea estratégica 2	Bienestar del paciente y familiares	BIENESTAR FÍSICO DEL PACIENTE
Promover medidas que eviten o disminuyan el malestar físico y que favorezcan la recuperación motora y sensitiva de forma precoz		

Buena práctica 2.1	Existen protocolos para el paciente lesionado medular y sus cuidados básicos en las distintas fases (agudo, subagudo, crónico)	B
Buena práctica 2.2	Existen protocolos específicos actualizados sobre aspectos relevantes para el cuidado del paciente lesionado medular: cuidados vejiga e intestino neurógenos, sexualidad-reproducción, manejo de la disreflexia y nutrición	B

Línea estratégica 2	Bienestar del paciente y familiares	BIENESTAR PSICOLÓGICO DEL PACIENTE
Promover actuaciones encaminadas a disminuir el sufrimiento psicológico del paciente y atender las necesidades espirituales		

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	A
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...)	D
Buena práctica 2.5	Se dispone de psicólogos que trabajan en coordinación con la Unidad, tanto de forma individual como en sesiones grupales para compartir experiencias y fomentar el desarrollo de estrategias de afrontamiento adaptativas	A
Buena práctica 2.6	Se dispone de habitaciones individuales o, en su defecto, de los mecanismos necesarios para proporcionar intimidad al paciente y familia (biombos, cambio de habitación en situaciones y momentos especiales, etc.)	D

2.2. Bienestar del paciente y familiares

Línea estratégica 2	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 indicaciones para el autocuidado dirigida a pacientes o cuidador	A
-------------------------------	---	----------

Línea estratégica 2	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 EI, 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/>
- Jones K, Simpson GK, Briggs L, Dorsett P. Does spirituality facilitate adjustment and resilience among individuals and families after SCI? <https://doi.org/10.3109/0963828820151066884> [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/>



LÍNEA ESTRATÉGICA 3

Apoyo e integración de la familia
al equipo de cuidados

Línea estratégica 3	Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	Identificación y abordaje de personas cuidadoras
		Accesibilidad
		Flexibilización en el acompañamiento.
		Formación de la persona cuidadora
		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

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 ESTRATÉGICA 3

Línea estratégica 3	Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	IDENTIFICACIÓN Y ABORDAJE DE PERSONAS CUIDADORAS
Identificación de personas cuidadoras de pacientes vulnerables y abordaje de sus necesidades		

Buena práctica 3.1	Existe un “Plan de Acogida” para identificar al cuidador y orientarle desde su llegada a la Unidad de Lesión Medular	B
Buena práctica 3.2	Existe un protocolo de asignación de Enfermera Referente	B
Buena práctica 3.3	Se facilita información sobre asociaciones, grupos de apoyo u otros recursos no sanitarios para personas cuidadoras	D

Línea estratégica 3	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	B
---------------------------	--	----------

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

Línea estratégica 3	Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	FLEXIBILIZACIÓN EN EL ACOMPAÑAMIENTO
Medidas para favorecer el acompañamiento durante la estancia del paciente/familia en la Unidad		

Buena práctica 3.5	Existen zonas comunes, preferiblemente al aire libre, para cuidadores, familiares/amigos y otras visitas	D
Buena práctica 3.6	Existe una incorporación paulatina y flexible de la persona cuidadora a su nuevo rol 1. Primera fase: Adaptación de la persona cuidadora, conocimientos teóricos y acompañamiento del paciente 2. Segunda fase: Participación en los cuidados básicos del paciente	A

Línea estratégica 3	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 3



Línea estratégica 3	Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	INCLUSIÓN DE LA FAMILIA EN EL PLAN ASISTENCIAL
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	B
Buena práctica 3.10	Se realizan salidas de la Unidad	D
Buena práctica 3.11	En el Plan de cuidados del paciente está incluida una valoración de la familia	B

Línea estratégica 3	Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	ATENCIÓN A LAS NECESIDADES EMOCIONALES, PSICOLÓGICAS Y ESPIRITUALES DE LA FAMILIA.
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 3	Apoyo e integración de la familia al equipo de cuidados	SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA/PERSONAS CUIDADORAS.
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 analizar la satisfacción de las personas cuidadoras	
Buena práctica 3.16	Existe un circuito de reclamaciones, sugerencias y agradecimientos	

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, Scimedirect. 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 vida 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&lng=es&nrm=iso&tlng=es

LÍNEA ESTRATÉGICA 4

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 4

Línea estratégica 4	Comunicación	COMUNICACIÓN DEL EQUIPO
Se asegura el traspaso correcto de la información relevante del paciente y su familia y/o cuidadores entre todos los miembros del equipo de la ULM y se usan herramientas que fomentan el trabajo en equipo		





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	D
Buena práctica 4.4	Existen sesiones clínicas entre el equipo de la ULM y otras especialidades	A

Línea estratégica 4	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	B
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 4

Línea estratégica 4	Comunicación	COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN CON EL PACIENTE
<p>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</p>		
<p>Buena práctica 4.8</p>	<p>Existe información a disposición del usuario y que puede consultar en cualquier momento teniendo a su disposición a los integrantes del equipo para resolver dudas</p>	<p>A</p>
<p>Buena práctica 4.9</p>	<p>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</p>	<p>A</p>
<p>Buena práctica 4.10</p>	<p>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</p>	<p>B</p>
<p>Buena práctica 4.11</p>	<p>Existe material necesario para favorecer la comunicación que engloba los diferentes sistemas de comunicación aumentativa/alternativa en aquellos pacientes con dificultad para comunicarse: válvulas de fonación, paneles de comunicación...</p>	<p>B</p>

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	
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	
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	
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	

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://bmresnotes.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: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17111111/>
- 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&lng=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 Il, 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.

LÍNEA ESTRATÉGICA 5

Cuidados del profesional

Línea estratégica 5	Cuidados del profesional	Concienciación y evaluación del síndrome de desgaste 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 5

Línea estratégica 5	Cuidados del profesional	CONCIENCIACIÓN Y EVALUACIÓN DEL SÍNDROME DE DESGASTE PROFESIONAL
Mejorar el conocimiento sobre el Síndrome de Desgaste Profesional favoreciendo su visibilidad		

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	D
Buena práctica 5.2	Se evalúa periódicamente el proceso de desgaste profesional y el engagement, usando herramientas validadas	D

Línea estratégica 5	Cuidados del profesional	PREVENCIÓN DEL SÍNDROME DE DESGASTE PROFESIONAL
Prevenir el Síndrome de Desgaste Profesional		

Buena práctica 5.3	La dotación de la plantilla es adecuada cumpliendo con las recomendaciones vigentes, estableciendo una ratio de calidad del número de profesionales/paciente para garantizar la calidad de la atención y asegurar siempre el personal especializado necesario dentro de la ULM, pudiendo aumentar el personal en caso de demanda inesperada	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

2.5. Cuidado del profesional

Línea estratégica 5	Cuidados del profesional	PROMOCIÓN DEL BIENESTAR DEL PROFESIONAL
Promover el engagement (compromiso)		
Buena práctica 5.6	Existe un protocolo de prevención y abordaje de situaciones conflictivas en las relaciones interpersonales y con los pacientes y su familia	A
Buena práctica 5.7	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)	D
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	B
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 entre 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	D
Buena práctica 5.13	Existe cultura de comunicación de eventos adversos, sin actitud punitiva y teniendo en cuenta a las segundas víctimas	D

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

LÍNEA ESTRATÉGICA 5

Línea estratégica 5	Cuidados del profesional	AUMENTO DEL SENTIDO DE PERTENENCIA
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	D
Buena práctica 5.15	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)

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 Ist 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?articleId=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/>
- Vandebroek 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/>

LÍNEA ESTRATÉGICA 6

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 6

Línea estratégica 6	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	B
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	D
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 6	Síndrome post-UCI y acogida en la unidad	CONTINUIDAD DE CUIDADOS TRAS EL ALTA DE UCI
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 familiares con riesgo de SPCI	D

Línea estratégica 6	Síndrome post-UCI y acogida en la unidad	ACOGIDA EN LA UNIDAD DE LESIONADOS MEDULARES
La llegada a la ULM debe garantizar la adecuada continuidad asistencial y el bienestar del paciente y sus familiares		

Buena práctica 6.9	Existe un procedimiento para preparar la llegada 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.
- Eneal 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&lng=en&nrm=iso&tlng=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/>

LÍNEA ESTRATÉGICA 7

Planificación al alta y continuidad de cuidados

Línea estratégica 7	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 7

Línea estratégica 7	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

Línea estratégica 7	Planificación al alta y continuidad de cuidados	ADAPTACIÓN PSICO-SOCIAL
Detectar y dar soporte a las necesidades 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	D
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 pacientes para facilitar la interacción y el feedback (retroalimentación)	D

Línea estratégica 7	Planificación al alta y continuidad de cuidados	ENTORNO
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 mejorar la accesibilidad del mismo (viviendas sin barreras...)	B
Buena práctica 7.13	Existe un protocolo de salidas fuera de la ULM para favorecer la preadaptación domiciliaria	D

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

LÍNEA ESTRATÉGICA 7

Línea estratégica 7	Planificación al alta y Continuidad de cuidados	RECURSOS SOCIALES
Detectar y dar soporte a las necesidades sociales		

Buena práctica 7.14	Se realiza una valoración por el trabajador social previo al alta sobre las necesidades sociales y económicas no resueltas del paciente y la familia y posterior derivación a Servicios Sociales de Atención Primaria	B
Buena práctica 7.15	Se realizan los informes necesarios para la tramitación de ayudas a la dependencia	B

2.7. Planificación al alta y continuidad de cuidados

Línea estratégica 7	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	A
Buena práctica 7.17	Existe comunicación efectiva entre los miembros del equipo interprofesional, que facilita la interacción con el paciente y familia, para la resolución de consultas y complicaciones	A
Buena práctica 7.18	Existen revisiones periódicas de las posibles complicaciones	B
Buena práctica 7.19	Se emplean instrumentos de evaluación de hábitos inadecuados, así como escalas validadas de independencia, movilidad y pronóstico	D
Buena práctica 7.20	Se encuentran identificados canales de comunicación entre profesionales de distintas especialidades y niveles asistenciales	A
Buena práctica 7.21	Existe un procedimiento para contactar con los profesionales de la Unidad para atender consultas	B
Buena práctica 7.22	Se ofrece apoyo psico-social al nuevo lesionado medular y/o sus familias después del periodo hospitalario, facilitando su utilización para quienes lo necesiten	D
Buena práctica 7.23	Existen sesiones de Educación Sanitaria para actualización de 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>

LÍNEA ESTRATÉGICA 8

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 8

Línea estratégica 8	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	Existe un procedimiento para la identificación de necesidades paliativas en pacientes ingresados en las ULMs con la utilización de instrumentos y escalas validadas	A
Buena práctica 8.2	Se valora el conocimiento de la enfermedad y se recogen valores y preferencias de los familiares de pacientes en situación terminal ingresados en la Unidad	B
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

2.8. Cuidados al final de la vida

Línea estratégica 8	Cuidados al final de la vida	PROTOCOLIZACIÓN DE SEDACIÓN PALIATIVA
Detectar y dar soporte a los síntomas físicos en los pacientes en situaciones al final de la vida		








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	B
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 8	Cuidados al final de la vida	ACOMPañAMIENTO EN SITUACIONES AL FINAL DE LA VIDA
Facilitar el acompañamiento de los pacientes en 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	B
Buena práctica 8.13	Se facilita formación en acompañamiento al final de la vida y atención al duelo a los profesionales implicados en el cuidado del paciente/familia	B




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

LÍNEA ESTRATÉGICA 8

Línea estratégica 8	Cuidados al final de la vida	COBERTURA DE NECESIDADES Y PREFERENCIAS EMOCIONALES Y ESPIRITUALES
Detectar y dar soporte a las necesidades emocionales y espirituales a los pacientes y familiares en situaciones al final de la vida		
Buena práctica 8.14	Se realiza una entrevista donde se recogen los valores y preferencias emocionales y espirituales del paciente y la familia, dando la posibilidad de traslado al domicilio, con el apoyo necesario, quedando reflejado en la historia clínica	
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	
Buena práctica 8.18	Se ofrece apoyo emocional y de soporte a los profesionales que participan en los cuidados al final de la vida	
Buena práctica 8.19	Existe un protocolo de cuidados post-mortem adaptado a las diferencias transculturales	
Buena práctica 8.20	Existe derivación a Atención Primaria de aquellas familias en las que se haya detectado situaciones de duelo complicado	

2.8. Cuidados al final de la vida

Línea estratégica 8	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		

Buena práctica 8.21	Existe protocolo de Limitación de Tratamiento de Soporte Vital (LTSV)	
Buena práctica 8.22	La decisión de LTSV se realiza contando con la participación de todos 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	
Buena práctica 8.23	Se dispone de un procedimiento de consulta con el CEA para casos de desacuerdo	

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 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&lng=es&nrm=iso&tng=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](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.jpmsjournal.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/>

LÍNEA ESTRATÉGICA 9

Espacios humanizados

Línea estratégica 9	Espacios humanizados	Intimidad y privacidad del paciente
		Confort ambiental del paciente, orientación y estimulación sensorial
		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 9

Línea estratégica 9	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	B
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 9	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	Los profesionales están correctamente identificados	B
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	D
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	D
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 9	Espacios humanizados	CONFORT Y FUNCIONALIDAD EN EL ÁREA DE CUIDADOS Y OTRAS ÁREAS DE REHABILITACIÓN
Asegurar el confort y funcionalidad en el área de trabajo		
Buena práctica 9.13	Se promueve un control acústico adecuado en las áreas de trabajo	D
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 9	Espacios humanizados	ACTIVIDADES LÚDICAS PARA EL PACIENTE
Promover la distracción, fomentar la socialización y contribuir al bienestar del paciente		

Buena práctica 9.17	Se dispone de servicios de televisión y acceso a internet (wifi) gratuitos	D
Buena práctica 9.18	Se facilita material adicional para lectura (luz adecuada, atril, gafas de prisma...)	A
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	Existen zonas ajardinadas o terrazas acondicionadas con garantías de acceso a las mismas e incluso parques infantiles	D

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

LÍNEA ESTRATÉGICA 9

Línea estratégica 9	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 9.24	Las dimensiones de los accesos y espacios en las ULM son compatibles con sillas de ruedas, camas y distintos tipos de mobiliario sanitario dejando espacio suficiente para su desplazamiento	A
Buena práctica 9.25	Existe un procedimiento de acto único para facilitar en una sola visita al hospital, la realización de las distintas pruebas complementarias y la consulta al especialista y/o a la enfermera	D
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)

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=&esrc=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-Amezcuca M, Gómez-Espejo MR, Lara-Aguayo P, Morán-Fernández 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)

COORDINADORES	
Nombre	Centro Hospitalario
Bocos Reglero, M ^a 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, M ^a 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)

AUTORES

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, M ^a 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)

Con la colaboración de:

