



Universidad Pública de Navarra
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Facultad de Ciencias de la Salud

Osasun Zientzien Fakultatea

Trabajo Fin de Grado

Grado en Enfermería

**Humanización en cuidados
intensivos pediátricos según el
modelo teórico del Proyecto HU-CI:
una revisión de alcance**

M.^a Esther Salgado Reguero

Directora/Zuzendaria

Paula Escalada

Pamplona

Mayo 2023

RESUMEN

Introducción: El proyecto internacional HU-CI se centra en la humanización de las unidades de cuidados intensivos. En el contexto pediátrico, la humanización de cuidados pretende la prestación de una atención centrada en el niño y su familia. A pesar de la evidencia existente, la humanización de la asistencia sigue recibiendo atención limitada, con escasez de datos de estructuras pediátricas y patrones de humanización sin ser llevados a la praxis.

Objetivos: Identificar y mapear la evidencia disponible en relación con los conceptos de humanización según el marco teórico del Proyecto HU-CI y conocer las actuaciones implementadas en las unidades de cuidados intensivos pediátricos en este campo.

Metodología: Se llevó a cabo una revisión de alcance mediante una búsqueda bibliográfica en PubMed y Cinahl. La selección de estudios se realizó tras una lectura por título y resumen según los criterios de inclusión fijados. El análisis de datos se produjo bajo un enfoque narrativo y se sintetizaron categóricamente según las líneas estratégicas del proyecto HU-CI en las unidades de cuidados intensivos pediátricos.

Resultados: Se incluyeron 42 artículos. Existe una aceleración de investigación en los últimos 5 años, con el 74% (n=31) de artículos publicados en este período. Las líneas de actuación predominantes son los cuidados al final de la vida y la comunicación.

Conclusiones: Cada una de las líneas de actuación analizadas sugiere la necesidad de desarrollo y mejora mediante nuevas investigaciones que favorezcan su plena integración en la práctica de las unidades de cuidados intensivos pediátricos.

Palabras clave: cuidados intensivos pediátricos; humanización; proyecto HU-CI;

Número de palabras: 13.491 palabras.

ABSTRACT

Background: The international HU-CI project focuses on the humanization of intensive care units. In the pediatric context, humanization of care aims at the provision of child- and family-centered care. Despite the existing evidence, the humanization of care receives limited attention, with a paucity of data on pediatric structures and patterns of humanization not being translated into practice.

Objectives: Identify and map the available evidence in relation to the concepts of humanization according to the theoretical framework of the HU-CI Project and to know the actions implemented in pediatric intensive care units within this area.

Design: A scoping review was carried out by means of a literature search in PubMed and Cinahl. The selection of studies was made after reading by title and abstract according to the set inclusion criteria. Data analysis was performed under a narrative approach and categorically synthesized according to the strategic lines of the HU-CI project in pediatric intensive care units.

Results: Forty-two articles were included. There is an acceleration of research in the last 5 years, with 74% (n=31) of articles published in this period. The predominant lines of action are end-of-life care and communication.

Conclusions: Each of the lines of action analyzed suggests the need for development and improvement through new research that favors their full integration into the practice of pediatric intensive care units.

Keywords: pediatric intensive care; humanization; HU-CI project.

Words' number: 13.491 words.

ABREVIATURAS

ACCF	Atención centrada en el paciente y familia
CCPF	Cuidados centrados en paciente y familia
CPP	Cuidados paliativos pediátricos
ECC	Enfermedad crónica compleja
PICS	Síndrome post cuidados intensivos (término en inglés)
PICU	Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (término en inglés)
TSLP	Therapeutic support limited plan (término en inglés)
UCIP	Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

AGRADECIMIENTOS

A mi directora, a la que agradezco de corazón sus palabras de ánimo y su refuerzo positivo a lo largo de este camino.

A mis amigas y compañeras, por confiar en mí y acompañarme en esta locura.

A mi familia y especialmente a mis hijas, Irati y Leyre, por robarles el tiempo para dedicarlo a mi otra pasión.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	2
1.1. PROYECTO HU-CI	4
<i>Definición</i>	4
<i>Objetivos</i>	4
<i>Líneas estratégicas proyecto HU-CI</i>	5
2. OBJETIVOS.....	8
3. METODOLOGÍA	8
3.1. MÉTODO DE REVISIÓN.....	8
3.2. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	10
3.3. CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD	12
3.4. PROCESO DE SELECCIÓN DE ESTUDIOS.....	12
3.5. PROCESO DE EXTRACCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	13
4. RESULTADOS	13
4.1. COMUNICACIÓN	29
4.2. BIENESTAR DEL PACIENTE.....	31
4.3. PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN DE FAMILIARES	31
4.4. CUIDADOS AL PROFESIONAL	33
4.5. PREVENCIÓN, MANEJO Y SEGUIMIENTO DEL SÍNDROME POST-UCI PEDIÁTRICO	34
4.6. INFRAESTRUCTURA HUMANIZADA.....	35
4.7. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA.....	36
5. DISCUSIÓN	37
6. CONCLUSIONES.....	39
7. OTRA INFORMACIÓN	39
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	40

1. INTRODUCCIÓN

La palabra *Humanizar* es definida por el Diccionario de la Lengua de la Real Academia Española como “hacer humano, familiar y afable a alguien o a algo” (Real Academia Española [RAE], 2022).

Si esta definición es trasladada al contexto sanitario y citando a Bermejo (2014) es posible afirmar que “humanizar el mundo de la salud es un proceso complejo que incluye todas las dimensiones de la persona, desde la política hasta la cultura, la propia organización sanitaria, la formación de profesionales, el desarrollo de planes de cuidados y garantizar un ambiente favorecedor de una vida sana y armoniosa a nivel físico, emotivo, social y espiritual” (p. 12-13).

Avanzando en la semántica conceptual, es importante ahondar en la deshumanización de la práctica sanitaria. “Este fenómeno complejo abarca factores conectados de manera sinérgica y entre los que se describen factores sociológicos, los atribuidos a la organización y al funcionamiento de las estructuras sanitarias, los referidos al personal sanitario, y los relativos al paciente y su medio y aquellos originados por la aplicación inadecuada de los avances de la tecnología” (March, 2017, p.245-247).

En los últimos años y haciendo referencia a lo anteriormente expuesto, estamos atendiendo a un cambio de paradigma que persigue que los pacientes, las familias y los profesionales sean el centro del sistema sanitario. A nivel nacional tenemos varios ejemplos de Comunidades Autónomas que persiguen este objetivo. De manera pionera, la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid en el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria (2016), ya abordaba las siguientes áreas de intervención: cuidado de la relación a través de tiempos de atención, intimidad y confidencialidad, bienestar y confort humanizando los entornos, el cuidado de los acompañantes de los pacientes, vestimenta y confortabilidad, el cuidado del respeto reconociendo la singularidad y respetando la dignidad, responsabilidades de los pacientes y la sensibilización de los profesionales como “agentes de humanización”. Como otro ejemplo, el Plan de Humanización en el Ámbito de la Salud 2022-2027 del Servicio de Salud de Islas Baleares identifica las siguientes líneas: potenciar la cultura

y la estructura de humanización en la organización y cuidar al profesional, incluir la participación, fomentar los espacios y ambientes saludables, asegurar el trato amable y la autonomía del paciente, fomentar la equidad en el acceso al sistema sanitario, facilitar el tránsito de las personas por el sistema, y por último, proporcionar información efectiva y crear cultura de humanización en la ciudadanía.

En nuestro contexto, La Estrategia de Humanización del Sistema Sanitario Público de Navarra (2018) plantea acciones concretas, dentro de las cuales destacan las enmarcadas en los siguientes ejes: cultura de la humanización, calidez del trato, información y comunicación eficaz en situaciones sensibles, adecuación del entorno y directrices para la gestión.

Antecedentes

Humanización de Cuidados Intensivos en el contexto pediátrico

Nos encontramos en un momento crucial de la atención en salud, viviendo el cambio de paradigma y el desafío de hacerlo real en las unidades de cuidados intensivos. Este reto ha sido operacionalizado por el Proyecto HU-CI.

El proyecto internacional *Humanizando los Cuidados HU-CI*, es un grupo de investigación multidisciplinar que nace en 2014 centrandose su labor en la humanización de las unidades de cuidados intensivos y cuyas líneas estratégicas son flexibilización de horarios con unidades de puertas abiertas, la presencia y participación de los familiares en los cuidados, la comunicación, el bienestar del paciente, los cuidados al profesional, el síndrome post uci, los cuidados al final de la vida y una infraestructura humanizada con el objetivo común de ofrecer unos cuidados intensivos excelentes desde la técnica y humanos, contemplando al profesional como motor de cambio (Calle et al., 2017).

En Estados Unidos, la Academia Americana de Pediatría (AAP) recomienda que la atención pediátrica sea “accesible, continua, integral, centrada en la familia, coordinada, compasiva y culturalmente eficaz”. En este sentido, el Instituto de Atención centrada en el paciente y la familia (IPFCC) define los cuidados centrados en la familia (CCF) como una colaboración entre las familias y los profesionales sanitarios que contribuye a mejorar los resultados para los pacientes y sus familiares,

a aumentar la calidad y la seguridad, a mejorar las experiencias sanitarias y a aumentar la satisfacción con la atención (www.ipfcc.org). El modelo de IPFCC está considerado el patrón oro de la asistencia pediátrica (Richards et al., 2017; Frechette et al., 2020) y pese a sus reconocidos beneficios para los niños, familias y profesionales, su implantación continúa siendo un reto en el entorno sanitario (Frechette et al., 2020). Incluye cuatro conceptos: respeto y dignidad, intercambio de información, participación en la atención y en la toma de decisiones y colaboración entre los pacientes, las familias y el equipo sanitario (www.ipfcc.org).

En Europa, las políticas de humanización de la atención pediátrica se basan principalmente en los derechos del niño expresados en la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño en 1989, aunque el reto ha sido siempre traducir estos principios en un modelo práctico (Tripodi et al., 2017).

A pesar de los cambios sustanciales en las organizaciones y de la evidencia existente, la humanización de la asistencia sigue considerándose un aspecto que sigue sin recibir toda la atención que merece, con escasez de datos sobre el nivel de humanización de estructuras pediátricas debidamente evaluadas y patrones de humanización sin ser llevados a la praxis (Tripodi et al., 2017).

Como ejemplo de referencia a nivel internacional, a continuación, se presenta con detalle el Proyecto HU-CI.

1.1. PROYECTO HU-CI

DEFINICIÓN

Proyecto HU-CI *Humanizando los Cuidados Intensivos*, es un grupo de investigación internacional nacido en el año 2014, compuesto por médicos y enfermeras que desarrollan su labor en unidades de cuidados intensivos, junto a pacientes, familiares y otros profesionales (Calle et al., 2017).

OBJETIVOS

- a. Humanizar los cuidados intensivos.
- b. Servir de punto de encuentro entre pacientes, familiares y profesionales.
- c. Difundir los cuidados intensivos y acercarlos a la población general, poniendo énfasis en actividades relacionadas con la humanización de los cuidados.

d. Fomentar la formación en habilidades de humanización: comunicación, relación de ayuda.

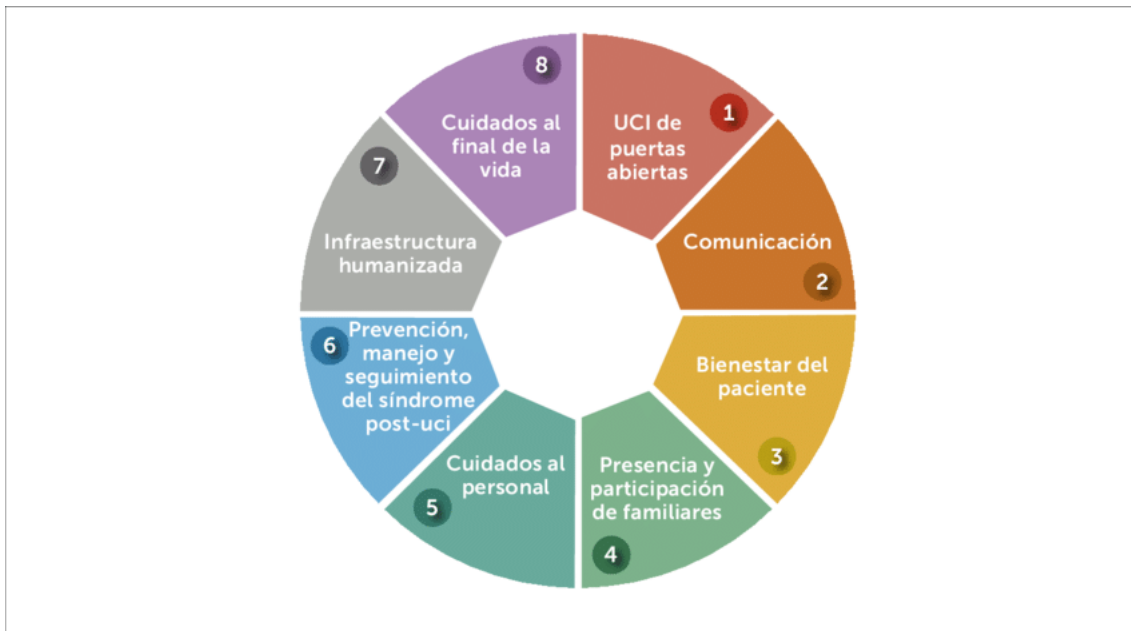
e. Orientar hacia la prestación de una atención humanizada mediante el establecimiento de estándares y certificando su cumplimiento en aquellas unidades que lo soliciten.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS PROYECTO HU-CI

Este proyecto propone ocho líneas estratégicas de actuación como se ilustran en la Figura 1 y se describen en esta sección (Rojas, 2019; Calle et al., 2017).

Figura 1.

Líneas de investigación proyecto HU-CI



NOTA. ADAPTADO DE MY FAVORITE SLIDE: THE ICU AND THE HUMAN CARE BUNDLE, DE HERAS G, 2018, NEJM CATALYST

UCI DE PUERTAS ABIERTAS

La política de visitas de familiares a los pacientes ingresados en UCI ha seguido un modelo restrictivo. En la actualidad, existe evidencia suficiente para afirmar que la flexibilización de horarios o la instauración de “unidades de puertas abiertas” beneficia a pacientes, familiares y profesionales. Las barreras para su implementación parten de la fortaleza de hábitos fundamentados en la costumbre por parte de profesionales y la falta de visión crítica sobre sus inconvenientes. La experiencia en UCI pediátricas y neonatales donde los padres se consideran parte fundamental en el cuidado integral del niño apoyan este cambio de rumbo, derecho

recogido en la Carta Europea del Niño Hospitalizado (Extracto de la Resolución A2-25/86 de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo).

COMUNICACIÓN

Las UCI no son ajenas a las dificultades de comunicación que se experimentan en otros entornos de salud y en otras instituciones complejas. Se destacan tres fenómenos en los que intervenir como son la comunicación dentro del equipo multidisciplinar, la información de calidad a pacientes y familiares y la comunicación del paciente con el equipo y familia, especialmente en el entorno de últimas voluntades.

BIENESTAR DEL PACIENTE

Los pacientes sufren dolor, sed, frío y calor, dificultad para descansar por exceso de ruido o iluminación y se ven limitados en la movilización, por el uso de contenciones innecesarias o por dificultades en la comunicación. Además de las causas físicas, los pacientes experimentan sentimientos de soledad, aislamiento, miedo, pérdida de identidad, intimidad y dignidad, sensación de dependencia, incertidumbre por falta de información, e incompreensión, entre otras. La evaluación y soporte a estas necesidades debe contemplarse como un elemento clave de la calidad asistencial.

PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN DE FAMILIARES

La familia presenta una alta prevalencia de estrés postraumático, ansiedad y depresión. Dar a la familia la oportunidad de contribuir en los cuidados puede tener efectos positivos sobre el paciente, la propia familia y los profesionales, al reducir el estrés emocional y facilitar la comunicación de las partes implicadas.

CUIDADOS AL PERSONAL

El “síndrome de burnout” o “síndrome del desgaste profesional”, es un trastorno de origen psicosocial caracterizado por tres dimensiones básicas: agotamiento emocional, despersonalización y sentimientos de baja autoestima profesional. Existe consenso en considerarlo como una respuesta al estrés laboral crónico con connotaciones negativas debido a que implica consecuencias nocivas para el individuo y para la organización. Se incluye la sensibilización sobre el síndrome de

desgaste profesional y los factores asociados, así como su prevención y promoción del bienestar.

PREVENCIÓN, MANEJO Y SEGUIMIENTO DEL SÍNDROME POST-UCI

La Sociedad Americana en Cuidados Críticos (SCCM) definió en 2012 el síndrome post uci (PICS) como “nuevos o empeoramiento de los problemas de salud física, mental o cognitiva relacionados con la enfermedad crítica que persisten al alta del hospital en el superviviente”. Incluso fue un paso más allá, al vincular el PICS a la familia y cuidadores (PICS-F) por la posibilidad de que puedan desarrollar complicaciones en su salud mental.

INFRAESTRUCTURA HUMANIZADA

El entorno físico debe permitir que la asistencia se realice en un ambiente saludable que ayude a la mejora de las condiciones físicas y psicológicas de pacientes, familia y profesionales. Se contemplan condiciones ambientales de luz, acústica, temperatura y decoración amable.

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Estudios internacionales demuestran que la integración de cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos además de ser costo-efectiva, favorecen la comunicación y garantiza la cobertura de las necesidades físicas, psicosociales y espirituales.

En la actualidad, las sociedades científicas sitúan el concepto de humanización de la asistencia como elemento diferenciador y de excelencia en la atención, a pesar de que en la práctica continúa siendo insuficiente, siendo necesarias nuevas investigaciones para lograr así su completa integración en las instituciones y en las políticas sanitarias (Rojas, 2019). Esta revisión resulta relevante porque suma evidencia al explorar la humanización a través de un marco conceptual, el proyecto HU-CI y sus ocho líneas estratégicas, desde la perspectiva de las unidades de cuidados intensivos pediátricos. Así, se ofrecerá una síntesis de la evidencia disponible que pueda guiar la toma de decisiones a nivel de gestión y el cambio en la práctica clínica por parte de los profesionales implicados.

2. OBJETIVOS

El objetivo de esta revisión de alcance es identificar y mapear la evidencia disponible con relación a las líneas de actuación para la humanización según el marco teórico del Proyecto HU-CI (UCI puertas abiertas; Comunicación; Bienestar del paciente; Presencia y participación de familiares; Cuidados al personal; Prevención, manejo y seguimiento del síndrome post-uci; Infraestructura humanizada; Cuidados al final de la vida) y conocer las actuaciones implementadas centradas en alguna de estas líneas en las unidades de cuidados intensivos pediátricos.

Dada la naturaleza iterativa de las revisiones de alcance (Peters et al., 2022), los objetivos y preguntas se han modificado respecto al protocolo inicial requiriendo cambios en la estrategia de búsqueda, incluyendo cada línea estratégica como código de búsqueda para permitir una exploración más amplia de los artículos incluidos.

3. METODOLOGÍA

3.1. MÉTODO DE REVISIÓN

Para alcanzar los objetivos fijados, se llevó a cabo una revisión exploratoria o de alcance (scoping review) entre los meses de enero y marzo de 2023 mediante búsqueda bibliográfica en las bases de datos PubMed y Cinahl como fuentes de información. Se optó por este tipo de revisión ya que su objetivo principal es sintetizar información en áreas emergentes manteniendo un rigor metodológico, pudiendo identificar lagunas en la evidencia, oportunidades de nuevas investigaciones, limitaciones y fortalezas de los estudios publicados e implicaciones para la práctica (Tricco et al., 2016, como se citó en López-Cortés et al., 2022). Este estudio se realizó de acuerdo con la guía del Instituto Joanna Brights y se informa según la extensión PRISMA para revisiones de alcance PRISMA-ScR (Tricco et al., 2018).

La pregunta de investigación se estableció bajo la estructura “PCC” (población, concepto, contexto): ¿Qué evidencia existe en relación con la humanización según las líneas estratégicas del proyecto HU-CI en el contexto de las unidades de cuidados intensivos pediátricos y su influencia en pacientes, familia y profesionales de primera

línea?, ¿qué actuaciones se están llevando a cabo para favorecer la humanización en el entorno de las unidades intensivas pediátricas?

Población → pacientes pediátricos, padres y profesionales sanitarios de primera línea: se define el paciente pediátrico como aquellos niños y niñas con edad comprendida desde los 28 días de vida hasta los catorce años. Los padres como aquellas personas que realizan la función de padres naturales, adoptivos o sustitutos y que ejercen el cuidado directo del niño. El personal sanitario incluye médico, enfermera, enfermera de práctica avanzada y fisioterapeuta como personal asistencial directo en las unidades UCIP.

Concepto → líneas estratégicas de Humanización según el proyecto HU-CI: en esta revisión se considerarán los estudios centrados en los conceptos clave del marco teórico del proyecto HU-CI que se citan a continuación: UCI de puertas abiertas; Comunicación; Bienestar del paciente; Presencia y participación de familiares; Cuidados al personal; Prevención, manejo y seguimiento del síndrome post-uci; Infraestructura humanizada; Cuidados al final de la vida.

Contexto → unidades de cuidados intensivos pediátricos”: Según define la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos, las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) fueron definidas en 1983 como unidades hospitalarias que proporcionan tratamiento a pacientes pediátricos con enfermedades de naturaleza potencialmente letal incluyendo aquellos con condiciones altamente inestables y que requieren un sofisticado tratamiento médico o quirúrgico. Se realiza por médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud, que trabajan de forma coordinada y colaborativa durante las 24 horas del día e incluye monitorización, diagnósticos, soporte de las funciones vitales, así como el tratamiento de las enfermedades subyacentes.

3.2. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se construyó una estrategia de búsqueda con términos sinónimos para los elementos de la pregunta: concepto y contexto que fueron combinados mediante los operadores booleanos AND/OR como se indica en la Tabla 1.

Tabla 1.
Estrategia de búsqueda en bases de datos

OR		OR
pediatric intensive care units		humanization of care OR humanization of assistance OR
pediatric intensive care unit		humanization of healthcare OR humanization OR humanized care
intensive care units, pediatric		Patient-centred care OR person centred care OR person-centred care (MeSH)
intensive care units, pediatric (MeSH)		hu-ci OR huci OR HU-CI OR HUCI
PICU	A N D	visitor policy OR restriction OR visiting hours or visiting times OR
ICU, pediatric		open visiting OR flexible visiting
ICUs, pediatric		Communication (MeSH) OR "communication"
Pediatric ICU		"child* satisfaction" OR "child* wellbeing" OR "child* safety"
Pediatric ICUs		parent participation OR parent involvement OR parent engagement
Pediatric critical care		burnout syndrome OR burnout,professional (MeSH)
Paediatric critical care		pediatric post intensive care syndrome OR post picu
Pediatric intensive care		Infrastructure
Pediatric intensive care		Pediatric palliative care OR pediatric end of life

Así, se emplearon los siguientes términos en texto libre con truncamiento y lenguaje controlado incluyendo términos MeSH limitando el campo al título y resumen. El límite de búsqueda se estableció en un período de diez años. Por último, se delimitó la búsqueda a aquellos artículos publicados en inglés y cuyo acceso fuera gratuito o bajo suscripción a través de la biblioteca de la Universidad Pública de Navarra (UPNA).

((((((((((((visitor policy[Title/Abstract]) OR (restriction[Title/Abstract])) OR
(((("visiting hours"[Title/Abstract]) OR ("visiting times"[Title/Abstract])) OR ("open
visiting"[Title/Abstract])) OR ("flexible visiting"[Title/Abstract])) OR
(("communication"[Title/Abstract]) OR (communication[MeSH Terms])) OR
(((("child* satisfaction"[Title/Abstract]) OR ("child* safety"[Title/Abstract])) OR
("child* wellbeing"[Title/Abstract])) OR (((("parent participation"[Title/Abstract])
OR ("parent involvement"[Title/Abstract]) OR ("parent
engagement"[Title/Abstract])) OR ("parent inclusion"[Title/Abstract])) OR
(((("burnout syndrome"[Title/Abstract]) OR ("burnout
professional"[Title/Abstract])) OR (burnout, professional[MeSH Terms])) OR
(((("pediatric post intensive care syndrome"[Title/Abstract]) OR ("pediatric post-
intensive care syndrome"[Title/Abstract])) OR ("post picu"[Title/Abstract])) OR
("infrastructure"[Title/Abstract])) OR (("pediatric palliative care"[Title/Abstract])
OR ("pediatric end of life care"[Title/Abstract])) OR (((("huci"[Title/Abstract]) OR
("hu-ci"[Title/Abstract]) OR ("HUCI"[Title/Abstract]) OR ("HU-
CI"[Title/Abstract])) OR (((("humanization of care"[Title/Abstract]) OR
("humanization of assistance"[Title/Abstract])) OR ("humanization of
healthcare"[Title/Abstract])) OR ("humanization"[Title/Abstract])) OR
("humanized care"[Title/Abstract])) OR (((("patient-centred
care"[Title/Abstract]) OR ("person centred care"[Title/Abstract])) OR ("person-
centred care"[Title/Abstract])) OR (care, patient centered[MeSH Terms])) OR (care,
patient focused[MeSH Terms])) AND (((((((((((("pediatric intensive care
units"[Title/Abstract]) OR ("pediatric intensive care unit"[Title/Abstract])) OR
("intensive care units, pediatric"[Title/Abstract])) OR ("picu"[Title/Abstract])) OR
("icu, pediatric"[Title/Abstract])) OR ("icus, pediatric"[Title/Abstract])) OR
("pediatric icu"[Title/Abstract])) OR ("pediatric icus"[Title/Abstract])) OR
("pediatric critical care"[Title/Abstract])) OR ("paediatric critical
care"[Title/Abstract])) OR ("pediatric intensive care"[Title/Abstract])) OR
("paediatric intensive care"[Title/Abstract])) OR (intensive care units,
pediatric[MeSH Terms])) Filters: Free full text, in the last 10 years, English Sort
by: Most Recent

3.3. CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD

Previamente al inicio de búsqueda se establecieron los criterios de selección que se presentan a continuación (Tabla 2):

Tabla 2.

Criterios de Elegibilidad

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Estudios que incluyan conceptos principales, elementos o conceptos relacionados con las líneas estratégicas del proyecto HU-CI	Artículos relativos a la humanización en unidades de hospitalización, cuidados intensivos pediátricos de psiquiatría, urgencias o atención extrahospitalaria (atención domiciliaria o atención primaria)
Estudios realizados en unidades intensivas pediátricas	Estudios relacionados con la pandemia covid-19
Estudios que analicen la perspectiva desde pacientes, padres y personal sanitario*	Experiencias cuyos protagonistas no son profesionales asistenciales directos.
Estudios con metodología cuantitativa, cualitativa y mixta.	Artículos de opinión

***personal sanitario incluye médico, enfermera, enfermera de práctica avanzada y fisioterapeuta como personal asistencial directo en las unidades UCIP.**

3.4. PROCESO DE SELECCIÓN DE ESTUDIOS

Los artículos se importaron directamente al gestor bibliográfico Zotero. La selección de estudios se realizó tras una revisión inicial por título y resumen para identificar aquellos estudios que no se ajustaban a los criterios de inclusión fijados y que no recogían datos textuales sobre las líneas de actuación del proyecto HU-CI en el contexto de las unidades de cuidados intensivos pediátricos. Esta revisión se basa en

una adaptación de este marco ya que los conceptos clave de la humanización identificados en el mismo son muy relevantes y reflejan de manera exhaustiva el entorno asistencial (Calle et al., 2017).

3.5. PROCESO DE EXTRACCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

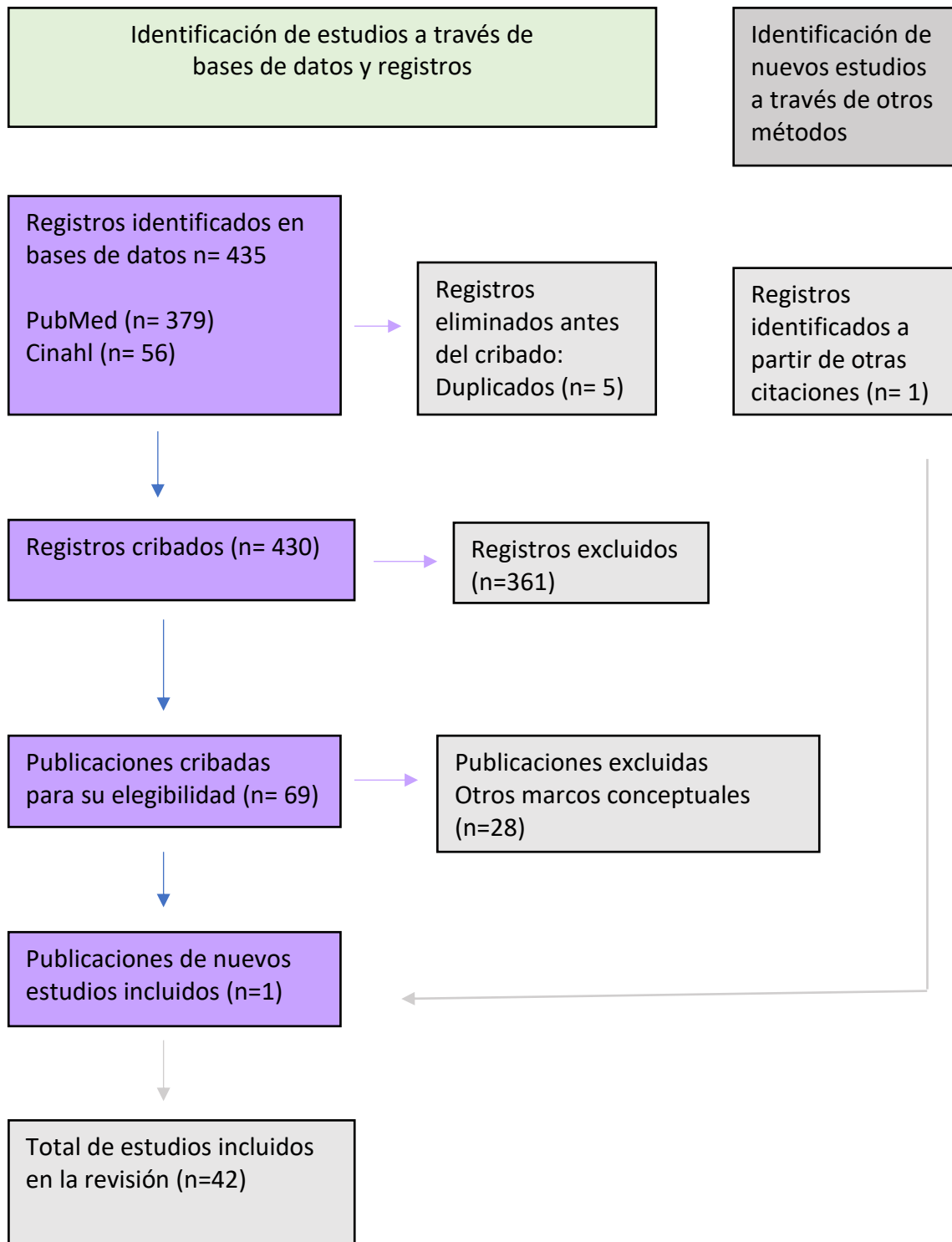
La extracción de la información fue realizada por la misma autora y el análisis de datos se realizó bajo un enfoque narrativo y se sintetizó categóricamente según los conceptos que caracterizan las líneas estratégicas del proyecto HU-CI. Todos los artículos se incluyeron en una tabla donde se recogen los objetivos y principales hallazgos para facilitar su comprensión (Tabla 3).

4. RESULTADOS

La misma estrategia de búsqueda fue aplicada en las dos bases de datos citadas, identificándose un total de 435 registros (379 artículos en PubMed y 56 en Cinahl). Se eliminaron duplicados tras lo cual se obtuvieron 430 artículos. Una segunda revisión con la lectura completa de los artículos condujo a la inclusión final de 42 artículos. Se comprobaron las listas de referencias de los estudios incluidos para identificar otros estudios pertinentes incluyendo un artículo adicional en la revisión. El proceso de selección de los artículos incluidos en esta revisión se refleja en el diagrama de flujo Prisma 2020 (Figura 2).

Figura 2.

Diagrama de flujo PRISMA 2020



Las principales características de los artículos seleccionados se recogen en la Tabla 3.

Tabla 3.

Síntesis de resultados

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Hum	Abib El Halal et al	2013 Brasil	Evaluar calidad de atención a niños con enfermedades terminales y familias en los últimos días de vida UCIP desde la perspectiva de padres.	Cualitativa	N= 15 (9 madres y 6 padres)	Baja calidad de comunicación. La participación de los padres en la toma de decisiones escasa; Las enfermeras se implicaron en las medidas de cuidados paliativos y mostraron posturas comprensivas y de apoyo.
Com	Béranger et al	2018 Francia	Evaluar la primera interacción entre los padres y los profesionales sanitarios en el momento del ingreso de un niño en UCIP	Cuantitativa	N= 42 (padres, médicos y enfermeras)	Los padres expresaron largo tiempo de espera para recibir información. Una vez que se les permitió entrar en UCIP, se produjo una interacción más o menos formal entre padres y profesionales. Debería fomentarse la participación activa del personal de enfermería.
Hum	Boss et al	2014 EE. UU.	Estudiar los beneficios que los pacientes, las familias y los clínicos esperan obtener cuando los cuidados paliativos se incorporan a la UCIP.	Revisión narrativa	No definido	Beneficios en pacientes, familias y clínicos cuando el servicio de CP se incorpora a UCIP, centrándose en el tratamiento del dolor y síntomas, mejora de la calidad de vida, comunicación y toma de decisiones, duración de estancia y lugares de atención, el duelo y el luto.

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Post ICU	Bossen et al	2021 Holanda	Describir los hallazgos y determinantes del funcionamiento físico en niños durante y/o después de la estancia en la UCIP.	Revisión de alcance	N= 65 estudios	Los niños perciben dificultades de moderadas a graves en el funcionamiento físico durante y años después de la estancia en la UCIP. Deberían incorporarse evaluaciones longitudinales durante y después de la estancia en la UCIP, especialmente para los niños con mayor riesgo de malos resultados funcionales.
Post ICU	Brummel et al	2013 EE. UU.	Revisar herramientas de cribado del delirio disponibles en UCIP, revisar la implementación del cribado del delirio basado en la evidencia.	Revisión narrativa	No definido	Abordar barreras para el cribado y formación multifacética como conferencias, escenarios basados en casos, enseñanza individualizada y retroalimentación y comunicación interdisciplinar durante las rondas junto a la cama.
Hum	Buang et al	2022 Singapur	Evaluar las pruebas actuales de la integración de los CP en niños crónicos complejos y su repercusión en los resultados centrados en el paciente y la familia.	Revisión narrativa	No definido	La integración de la CP tiene repercusiones positivas en los resultados centrados en el paciente y la familia. La AP garantiza la coordinación y continuidad de la atención en diferentes entornos asistenciales. El modelo elegido debe adaptarse a los recursos disponibles, la actitud de las partes interesadas, el contexto cultural y el sistema de valores de la institución.

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Prof	Buckley et al	2021 Canadá	Identificar factores modificables del entorno laboral que contribuyen al resultado laboral del Burnout (Realización Personal, Agotamiento Emocional, Despersonalización) en enfermeras pediátricas de UCIP.	Cuantitativa	N= 43 enfermeras	Factores relacionados con el entorno laboral y la actitud hacia el trabajo pueden proporcionar al liderazgo organizativo un enfoque específico para reducir el Burnout de las enfermeras de cuidados críticos pediátricos
Fam	De Oliveira Villa et al	2017 Brasil	Conocer la percepción del acompañante del niño hospitalizado sobre cuidados humanizados en UCIP	Cualitativa	N=31 (7786 niños en PICU)	La percepción del acompañante contempla la importancia de la escucha comprensiva, comunicación verbal y no verbal y optimización de la información entre el equipo y niño/familia
Post ICU	Di Nardo et al	2021 Italia	Evaluar viabilidad y seguridad del cribado y el tratamiento del delirio, la movilización precoz y la sedación limitada a benzodiazepinas en una UCIP con recursos humanos limitados.	Estudio de intervención	N= 225 niños	El cribado y el tratamiento del delirium, la sedación limitada con benzodiazepina y la movilización precoz es factible y segura incluso en una UCIP con recursos humanos limitados.
Prof	Eggle et al	2013 Canadá	Examinar la conceptualización de los médicos de la clausura como un beneficio de las reuniones de seguimiento con los padres en duelo	Cualitativa	N= 131 médicos	El cierre es un proceso más que un objetivo alcanzable. Los padres y los médicos pueden avanzar hacia el cierre al comprender mejor las causas y circunstancias de la muerte.

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Hum	Furtado et al	2021 Brasil	Determinar la prevalencia de la limitación del soporte vital (LSL) en pacientes fallecidos tras estancia en UCIP, la participación de los padres y describir cómo se presta este tipo de atención.	Cuantitativa	N= 53 niños	Las LSL se asociaron a pacientes de mayor edad y gravedad, con alta prevalencia de participación familiar en este proceso. La comparación histórica mostró un aumento de las LSL y de la retirada del soporte vital.
Hum	García-Salido et al	2022 España	Describir características del enfoque de los cuidados paliativos pediátricos en UCIP	Revisión narrativa	N= 45 artículos	El enfoque se basa en la comunicación y toma de decisiones, manejo de síntomas y sedación paliativa al final de la vida y sesiones de cierre para profesionales.
Com	Gardner et al	2022 EE. UU.	Evaluar las listas de verificación estandarizadas durante las rondas multidisciplinarias	Estudio de intervención	N= 14 enfermeras	Las listas de verificación estandarizadas durante las rondas multidisciplinarias mejoran comunicación, reducen errores médicos y disminuyen la duración de la estancia en UCIP
Hum	Grunauer et al	2021 EE. UU.	Evaluar cómo las UCIP de todo el mundo implementan la atención al duelo como parte de un modelo integrado de atención.	Cuantitativa	34 centros de 18 países Profesionales, familias	Diferencias significativas en el cumplimiento de GBC entre HIC y UMIC y entre HIC y LMIC. Las UCIP de todo el mundo ofrecen algún tipo de APG. Entre los obstáculos se incluyen falta de apoyo económico, tiempo y formación, la cultura de la unidad, presencia de un servicio de consulta de cuidados paliativos y percepciones culturales de la muerte infantil.

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Com	Hallman et al	2020 EE. UU.	Evaluar la comunicación en cuidados críticos pediátricos desde las perspectivas del proveedor, los padres y el paciente.	Revisión narrativa	N=28	La comunicación efectiva es un reto en UCIP a pesar de que mejora los resultados de los pacientes y las métricas de calidad. Las formas repetidas y variadas de comunicación, especialmente la escrita reforzada con la verbal, parecen tener el mayor efecto. Se identifican barreras comunes a las que se enfrentan las enfermeras en sus unidades y se sugieren soluciones.
Fam	Hummel et al	2020 EE. UU.	Investigar la satisfacción de los padres en UCIP	Mixta	206 familias con ingreso >48h	Menos de 2/3 de familias de la UCIP están muy satisfechas; los pacientes de etnia hispana y con un alto nivel de estrés social predicen baja satisfacción. La gravedad de la enfermedad, la edad y la estancia en la UCIP no tuvieron significación. La mejora de la comunicación entre profesionales y familias aparece como factor determinante.
Post ICU	Ko et al	2022 Singapur	Revisar y evaluar sistemáticamente los resultados psicológicos a largo plazo comunicados entre los niños ingresados previamente en la UCIP.	Revisión sistemática y metaanálisis	N=31 (7786 niños en PICU)	Elevada carga de secuelas psicológicas que sugiere que es necesario estratificar el riesgo y realizar intervenciones tempranas en los grupos de alto riesgo. Mayor impacto en los niños con menor edad y en niños con patología cardíaca.

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Pac	Kobussen et al	2020 Canadá	Examinar perspectivas de profesionales sanitarios de UCIP en relación con pacientes pediátricos con ECC y explorar oportunidades para mejorar su atención.	Mixta	N=109 encuestas N=10 entrevistas semiestructuradas	Mayor educación específica; designación de intensivista de cabecera; lugar diferenciado para la prestación de cuidados; objetivos diarios, a corto y a largo plazo; la supervisión y documentación de los hitos de los cuidados; refuerzo de comunicación del paciente y la familia con el equipo sanitario; optimización de la coordinación y planificación del alta; la integración de las familias en las responsabilidades de los cuidados.
Arq	Kudchadkar et al	2016 EE. UU.	Examinar las percepciones de enfermería sobre el entorno de UCIP para promoción del sueño pacientes y la experiencia laboral de las enfermeras tras transición de habitaciones multipaciente a individuales.	Estudio de intervención	N= 100 enfermeras	El uso de habitaciones individuales mejoró la percepción de las enfermeras del entorno de la UCIP para promover el sueño de los pacientes y la propia experiencia de trabajo de enfermeras.
Hum	Leland et al	2023 EE. UU.	Describir y conceptualizar la atención de alta calidad para pacientes de larga estancia de la UCIP utilizando mapas conceptuales de grupo (MCG).	Cualitativa	N= 31 profesionales N=7 familiares	Temas principales: el viaje hacia la muerte, una carga para toda la vida, y los retos de proporcionar cuidados, mantenerse a sí mismo y traspasar los límites.

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Hum	Lewis-Newby et al	2020 EE. UU.	Examinar estado actual de la perspectiva de los clínicos sobre la comunicación con las familias de niños paliativos en la UCIP.	Cuantitativa	N=947 médicos y enfermeras	Los clínicos informaron de que la mayor parte de la comunicación se producía a pie de cama, y con menos frecuencia en las conferencias familiares y las rondas.
Fam	Logan et al	2020 EE. UU.	Caracterizar efectos de hospitalización en la UCIP sobre el uso de la atención de salud mental por parte de los padres mediante el examen de las tasas previas y posteriores a la hospitalización	Cuantitativa	N= 95.070 padres (2006-2013)	Tras hospitalización de su hijo en UCIP, la proporción de padres con nuevo diagnóstico de salud mental casi se duplicó. Las madres tienen más riesgo de un nuevo diagnóstico de salud mental y de recibir una nueva medicación para la salud mental en comparación con los padres.
Post ICU	Logan & Fink	2021 Australia	Presentar las consideraciones potenciales de implementar un seguimiento clínico a largo plazo tras una enfermedad crítica pediátrica	Revisión narrativa	No definido	Las UCIP deben considerar el desarrollo de una colaboración multicéntrica y multinacional para evaluar los resultados clínicos y optimizar la calidad de los cuidados del paciente y familia a largo plazo.
Post ICU	Manning et al	2020 Reino Unido	Comprender el impacto físico, funcional, emocional y social de los niños que sobreviven a la UCIP, sus padres y hermanos, durante el primer año tras un ingreso en UCIP	Mixta	Niños, padres, hermanos (N=300)	La caracterización de recuperación longitudinal de los niños, sus padres y hermanos tras el alta de UCIP e identificar intervenciones para prevenir morbilidad y optimizar los resultados y las vidas de los niños y sus familias.

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Hum	Mesukko et al	2019 Tailandia	Elaborar un conjunto de directrices de cuidados paliativos para médicos y enfermeras de cuidados intensivos pediátricos	Cualitativa	N=44 médicos y enfermeras	Pautas de CPP para médicos y enfermeras UCIP: Dar malas noticias, Toma de decisiones, Cuidados antes de la muerte, Cuidados en caso de muerte inminente y Cuidados después de la muerte. Las enfermeras y médicos pueden utilizar directrices para garantizar muerte digna y calidad de los CPP para un niño en una UCIP.
Com	Michelson et al	2013 EE. UU.	Describir uso y contenido de las conferencias familiares en UCIP	Cuantitativa	N=661 pacientes	Los CF suelen implicar a pacientes más enfermos y pacientes que se enfrentan a decisiones que afectan a los cuidados la calidad de vida futura del niño. Esta información ayudaría a mejorar y maximizar la comunicación y la toma de decisiones en la UCIP.
Prof	Miles et al	2022 EE. UU.	Explorar elementos distintivos del manejo de pacientes con ECC que resultan angustiosos para el personal de la UCIP.	Cualitativa	N= 24 (pediatras y enfermeras)	Las intervenciones dirigidas a aumentar el consenso, clarificar objetivos de cuidados, desarrollar sistemas que permitan que los niños con ICC sean atendidos fuera de la UCI y mejorar la comunicación pueden ayudar a mejorar esta angustia.

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Hum	Mitchell et al	2019 Reino Unido	Proporcionar visión de la experiencia y las percepciones de los padres en duelo que han experimentado la toma de decisiones sobre los cuidados al final de la vida de niños con enfermedades que limitan o amenazan la vida en UCIP	Cualitativa	N= 17 padres de 11 niños fallecidos	Los padres tienen conocimientos y experiencias que influyen en la toma de decisiones, la confianza es clave en la toma de decisiones, la comunicación verbal y no verbal influye en la experiencia familiar, decisión en el final de la vida se hace posible si los padres llegan a un "lugar de aceptación", las familias perciben beneficios de recibir cuidados al final de la vida para su hijo en una UCIP.
Com	Neis et al	2020 Brasil	Conocer el desarrollo de los procesos de comunicación del equipo interprofesional a la hora de decidir la adopción de Cuidados Paliativos en la UCIP, analizando su efectividad	Cualitativa	N=11 familias médicos N=15 enfermeras N=20	La eficacia no es el único elemento que confiere adecuación al proceso comunicativo. Elementos como una mejor conexión psicológica, la elección de palabras más suaves, la demostración de afecto y la preocupación por los sentimientos de las familias.
Hum	Nilson et al	2022 Brasil	Presentar la experiencia de las enfermeras en el proceso de toma de decisiones para la implantación de un TSLP en la UCIP.	Cualitativa	N= 25 enfermeras	Surgieron dos categorías: la enfermera y el proceso de toma de decisiones del TSLP y la ambivalencia de los sentimientos de la enfermera participante en la aplicación del TSLP. Estas categorías están interrelacionadas en el proceso de toma de decisiones.

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Com	October et al	2018 EE. UU.	Evaluar las características de las declaraciones empáticas de los médicos durante las conferencias de atención familiar en la UCIP y explorar si estas oportunidades se perdían y cuándo.	Cualitativa	N= 30 médicos y N= 179 médicos	Los médicos respondieron con empatía con frecuencia, pero las respuestas quedaron ocultas entre datos médicos. Cuando los médicos daban tiempo, era más probable que obtuvieran información sobre los miedos, valores y motivaciones de la familia, temores, valores y motivaciones de la familia.
Com	Odeniyi et al	2017 EE. UU.	Identificar barreras percibidas por oncólogos e intensivistas para la comunicación con las familias de niños oncológicos y cómo la relación oncólogo-intensivista influye en la comunicación y el inicio de los objetivos de cuidado.	Cualitativa	N= 10 médicos intensivistas y oncológicos	Problemas de comunicación de equipos, intercambio incompleto de información y confusión sobre quién debía iniciarlas; experiencias de conflicto interno sobre cómo implicar a padres en la toma de decisiones y sobre "lo que hay que hacer"; falta de educación y formación en comunicación. Entre los facilitadores, la preparación del equipo para las reuniones familiares; las habilidades para colaborar con las familias;
Com	Park & Oh	2022 Corea	Identificar las diferencias en los dominios comunes de la asociación entre madres y enfermeras UCIP	Cualitativa	N=7 madres N=12 enfermeras	Se derivan cinco dominios mediante la fusión de categorías de asociación percibidas por cada madre y enfermera de la UCIP: expectativa de confianza, compartir y comunicación, participación en los cuidados, igualdad en la relación y coordinación de opiniones.

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Prof	Perkowski et al	2022 EE. UU.	Evaluar impacto de reunión interdisciplinaria formalizada previa al ingreso en UCIP sobre las percepciones de los profesionales acerca de comunicación interprofesional.	Estudio de intervención	N=237 médicos, EPA, enfermeras, profesionales respiratorios	La reunión formalizada previa al ingreso mejora la comunicación y satisfacción entre profesionales y supone una medida de mejora en la seguridad del paciente crítico pediátrico.
Fam	Rennick et al	2019 Canadá	Explorar experiencias de padres de niños con enfermedad crónica compleja durante el ingreso en la UCIP.	Cualitativa	N=17 entrevistas semiestructuradas	Los padres esperaban seguir proporcionando cuidados expertos durante el ingreso en UCIP, pero consideraban que sus conocimientos y experiencia no siempre eran reconocidos por el personal. Se identificaron cuatro temas: (1) "Conocemos a nuestro hijo mejor que nadie"; (2) Cuando chocan los conocimientos especializados; (3) Negociación de los límites de los cuidados; (4) La importancia de que nos conozcan.
Post ICU	Riley et al	2021 EE. UU.	Determinar si los síntomas de estrés postraumático de los padres predicen el impacto de la enfermedad crítica en familias tras el ingreso en UCIP más allá de otros factores.	Cuantitativa	padres N= 88 niños ingresados	Considerar previamente la gravedad de la enfermedad y las características de la familia (sociodemográficas y económicas) puede ayudar a disminuir los efectos psicológicos de las familias tras el ingreso en UCIP

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Post ICU	Rissman et al	2023 EEUU	Describir los informes de padres y del médico obtenidos en el momento del alta de un paciente de la UCIP con respecto a conversaciones relacionadas con mortalidad de los pacientes, morbilidad de los pacientes y morbilidad psicológica de los padres.	Cuantitativa	N=49 padres N= 20 médicos	Los resultados sugieren mejorar las conversaciones sobre el pronóstico, incluir cómo se proporciona la información (y la necesidad de repetir la información), cuándo y cómo mejorar la comunicación del equipo sobre las conversaciones con los pacientes y sus familias.
Hum	Stayer	2016 EE. UU.	Describir e interpretar la esencia de las experiencias de las enfermeras de las unidades de UCIP que proporcionan cuidados paliativos a niños con enfermedades potencialmente mortales y a las familias de los niños.	Cualitativa	N= 12 enfermeras	Temas principales: el viaje hacia la muerte, una carga para toda la vida, y los retos de proporcionar cuidados, mantenerse a sí mismo y traspasar los límites.
Com	Walter et al	2019 EE. UU.	Caracterizar tipos de interacciones miembros equipo interprofesional previamente a la reunión familiar en la UCIC pediátrica	Mixta		Los médicos tuvieron mayor duración de cada reunión. Las conductas de trabajo en equipo estaban presentes y adecuadas. Se encontraron diferencias en las percepciones de colaboración de médicos y no médicos.

Línea estratégica	Autor	Año País	Objetivo	Metodología	Muestra	Resultados
Arq	Warncke et al	2018 Austria	Evaluar si las unidades de UCIP de tres países centroeuropeos cumplen las directrices relativas a infraestructuras proporcionadas por la Sociedad Europea de Medicina Intensiva (ESICM).	Cuantitativa	N= 85 PICU	Existen déficits relativos a la calidad estructural en todos los países. Se detectaron deficiencias en materia de personal en Alemania y de organización en Alemania y Austria.
Com	Watson & October	2016 EE. UU.	Evaluar las contribuciones percibidas y observadas de la enfermera clínica durante las conferencias familiares.	Cuantitativa	N= 47 enfermeras	Estrategias para mejorar la participación de las enfermeras clínicas durante la conferencia familiar, especialmente en el contexto de la necesidad de prestar más atención al apoyo socioemocional y defensa del paciente.
Prof	Wocial et al	2017 EE. UU.	Explorar cómo un enfoque ético proactivo apoya a los profesionales sanitarios y aumenta la probabilidad de que se produzca un debate abierto sobre el establecimiento de objetivos asistenciales realistas	Estudio de intervención	N=78 enfermeras N= 13 médicos	Las conferencias del equipo médico con objetivos unificados y cuestiones éticas para pacientes con estancias prolongadas en la UCIP tienen impacto positivo en la angustia moral de profesionales a través de una mejor comunicación y mejoran la atención general del paciente.

Descripción: Vis (uci puertas abiertas, horas de visita); Com (comunicación); Pac (Bienestar del paciente); Fam (presencia y participación familiar); Prof (Cuidados al profesional); Post-ICU (cuidados síndrome post cuidados intensivos); Arq (Infraestructura humanizada); Hum (Cuidados al final de la vida).

Casi el 74% (n=31) de los artículos incluidos han sido publicados en los últimos 5 años lo que pone de relieve el cambio de paradigma e interés que suscita la humanización en los últimos años (Figura 3). Estados Unidos, Brasil y Canadá fueron los países predominantes en las publicaciones (Figura 4) y la metodología más utilizada fue la cualitativa en un 33,3% (n=14), estudios cuantitativos se obtuvieron un 26% (n=11), 4 siguieron metodología mixta, 5 se trataron de estudios de intervención, 6 revisiones narrativas, 1 revisión de alcance y finalmente 1 revisión sistemática.

Figura 3.

Años de publicación



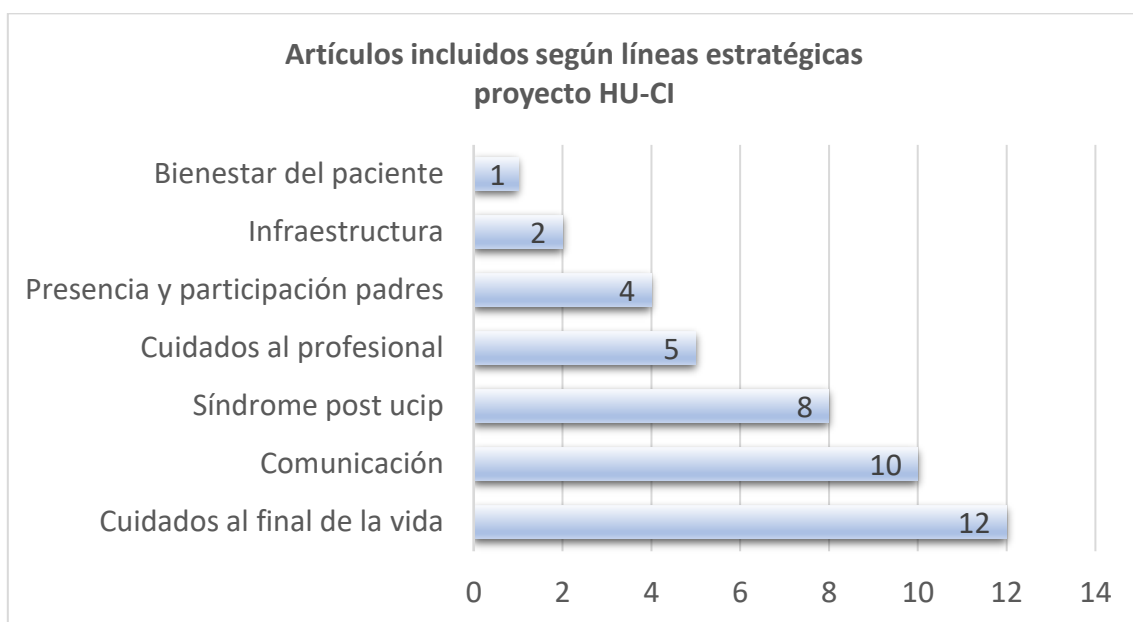
Figura 4.

País de publicación



Analizando la vinculación de cada artículo con las líneas estratégicas del proyecto HUCI, 12 artículos estuvieron relacionados con los cuidados al final de la vida, 10 con comunicación, 8 en los que predominó la prevención, manejo y seguimiento del síndrome post-uci, 5 estuvieron relacionados con los cuidados al profesional, 4 con la presencia y participación de los padres, 2 con la infraestructura humanizada y uno con el bienestar del paciente. Ninguno se incluyó en la estrategia de uci de puertas abiertas (Figura 5).

Figura 5.
Artículos incluidos según líneas estratégicas



A continuación, se sintetizarán los resultados obtenidos relacionados con cada una de las líneas estratégicas.

4.1. COMUNICACIÓN

En la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) la comunicación es un proceso esencial que está estrechamente relacionado con la seguridad del paciente y la satisfacción percibida por los pacientes, las familias y los propios profesionales (Gardner et al., 2022; Béranger et al., 2018). El equipo sanitario se comunica con los padres durante las reuniones que pueden adoptar diferentes formas a lo largo del ingreso. Las reuniones pueden ser diálogo individual, reuniones de grupo, rondas diarias, conferencias familiares o conversaciones improvisadas junto a la cama del niño o niña (Gardner et al., 2022; Béranger et al., 2018; Michelson et al., 2013).

Existe un momento que entraña especial dificultad en lo que a comunicación se refiere y es el ingreso del niño en la unidad de cuidados intensivos pediátricos que radica en el tipo de información que debe darse, la gravedad y las respuestas emocionales de los padres (Béranger et al., 2018). La comprensión en este primer momento por parte de los padres ha sido descrita como deficiente causada en gran medida por una duración breve, tal y como se describe en el estudio multicéntrico de Béranger et al. (2018). Otro hallazgo de interés es la demostración que las explicaciones de las enfermeras favorecen la comprensión de los padres, en consonancia con otros estudios realizados en otras unidades pediátricas en los que se destaca que las enfermeras mejoran la comprensión de los padres mediante la reformulación y el refuerzo escrito (Hallman et al., 2020; Béranger et al., 2018; Watson et al., 2016).

En el estudio de revisión realizado por Hallman et al. (2020) se advirtieron las barreras existentes entre los profesionales asistenciales (médicos y enfermeras), las familias y los pacientes. En la mayoría de las ocasiones, los médicos ocupaban hasta el 65% del tiempo dedicado a las rondas informativas mientras que tan solo un 5% estaba destinada a las preguntas de las familias, sin existir confirmación de la comprensión de la información. Otras barreras, como la falta de tiempo, la falta de formación en comunicación y la inexperiencia profesional también contribuyen a una comunicación ineficaz por parte de los proveedores (Hallman et al., 2020).

Haciendo referencia a los padres, son relevantes la falta de confianza y la situación estresante que envuelve la estancia en la unidad de UCIP y por parte de los pacientes, están descritos como barreras de comunicación, la edad, los conocimientos y la comodidad a nivel físico (Hallman et al., 2020), teniendo especial consideración en aquellos niños con enfermedad crónica compleja y en situación de terminalidad donde la imposibilidad de comunicación puede ser facilitada a través de pizarras blancas (Michelson et al., 2013; Kobussen et al., 2020).

Dentro de las herramientas implementadas destacan las rondas multidisciplinarias y las conferencias familiares. Las rondas familiares son un método de comunicación para compartir información, evaluar a los pacientes y formular planes terapéuticos (Gardner et al., 2022; Walter et al., 2019) y que deben ir precedidas por reuniones

del equipo interprofesional para garantizar que los miembros del equipo tengan un conocimiento compartido del paciente y de las opciones de su plan de tratamiento, transmitiendo mensajes coherentes a la familia (Walter et al., 2019; Odeniyi et al., 2017). Las conferencias familiares que, en consonancia con publicaciones anteriores, se correlacionan con una mayor satisfacción familiar y proporcionan un lugar para la comunicación y la toma de decisiones difíciles en situaciones de gravedad o de optimización de los cuidados al final de la vida (October et al., 2018; Michelson et al., 2013).

4.2. BIENESTAR DEL PACIENTE

La literatura consultada hace especial mención a los pacientes pediátricos crónicos complejos que se definen como niños y adolescentes que padecen o corren un mayor riesgo de padecer un trastorno crónico físico, del desarrollo del comportamiento o emocional (Kobussen et al., 2020). Estos niños suponen la mitad de los pacientes ingresados en las unidades de cuidados intensivos pediátricos, precisando hasta un 75% de los recursos en estas unidades (Kobussen et al., 2020). Un hallazgo importante en el estudio cualitativo de Kobussen et al. (2020) fue el consenso de que una versión modificada o de alta dependencia sería el mejor lugar para atender a este tipo de pacientes en lugar de las UCIP debido a que su proceso de recuperación difiere de los niños con procesos agudos. Establecer objetivos a corto y medio plazo puede favorecer la comunicación con el equipo asistencial y disminuir la sensación de estrés en estos niños (Kobussen et al., 2020).

En esta revisión destaca la atención a los pacientes con necesidades paliativas dentro de las unidades de cuidados intensivos pediátricos. Como señala el estudio de García-Salido et al. (2022), uno de los objetivos fundamentales dentro del enfoque de cuidados paliativos en UCIP es lograr el bienestar del paciente mediante el abordaje y tratamiento de los problemas y necesidades que causan sufrimiento, miedo y malestar (García-Salido et al., 2022).

4.3. PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN DE FAMILIARES

El concepto de presencia y participación familiar en pediatría puede definirse como el proceso de comunicación y cooperación entre padres y profesionales para un objetivo común, la recuperación del niño, partiendo de una relación basada en el

respeto mutuo, la empatía y el apoyo (Park & Oh., 2022). Los padres representan la referencia fundamental del niño, como mediadores de la relación terapéutica y suponen el apoyo esencial para afrontar esta situación desafiante (De Oliveira Villa et al., 2017). La presencia y participación de los padres, concepto estrechamente ligado a la satisfacción familiar, aumenta la conciencia de las expectativas asistenciales y mejora la sensibilidad a las características y situaciones de los pacientes que pueden indicar una mala percepción de la asistencia (Hummel et al., 2020). La familia considera el concepto de cuidado humanizado no solo a las acciones realizadas sobre los pequeños pacientes, sino a aquellas dispensadas especialmente a ellos valorando positivamente la dedicación de los profesionales, pero especialmente las actitudes de respeto y consideración (De Oliveira Villa et al., 2017). La percepción del acompañante contempla la importancia de estrategias prácticas como la escucha comprensiva, la comunicación verbal y no verbal, la optimización de la información dentro del equipo y con la familia (De Oliveira Villa et al., 2017).

La presencia y participación de los padres en las unidades de cuidados intensivos no está exenta de barreras en gran parte sobrevenidas desde los profesionales ya que implica una reorganización de la unidad, conocer el día a día del hospital, las técnicas al estar presentes durante toda la asistencia desempeñando su papel cuidador (De Oliveira Villa et al., 2017). Los resultados del estudio realizado por Park & Oh (2022) mostraron que las enfermeras de la UCIP preferían establecer criterios para la participación de los padres, incluidos criterios objetivos relativos al tiempo de participación para evitar conflictos, y creían que la coordinación de opiniones debía ser liderada por el personal médico. Significativamente, los padres cuidadores de niños con enfermedad crónica compleja en la unidad de cuidados intensivos con un conocimiento experto sobre las necesidades sanitarias de sus hijos al proporcionarles cuidados continuos y complejos en el domicilio evidencian la necesidad de que el personal, especialmente las enfermeras, atendiesen el nivel deseado de participación y la necesidad de entablar negociaciones continuas ya que esta contribución al cuidado estaba sujeta a cambios a lo largo de la hospitalización (Rennick et al., 2019).

4.4. CUIDADOS AL PROFESIONAL

En concordancia con estudios anteriores, se observa una relación positiva entre la calidad de la vida laboral y el compromiso con el trabajo:

Las organizaciones sanitarias pueden influir en ambos conceptos al abordar las necesidades físicas (remuneración, tiempo libre, prestaciones sanitarias) y las necesidades de estima y actualización (relaciones, desarrollo de habilidades y realización del propio potencial). Esto no sólo mejora el bienestar de los profesionales, sino que mejora la atención al paciente con menores costes hospitalarios. (Buckley et al., 2021, p.7)

En esta línea, la satisfacción laboral sentida está estrechamente ligada a la comunicación eficaz dentro del equipo de profesionales sanitarios en el entorno de la UCIP. El trabajo en equipo puede verse comprometido y la calidad asistencial resentida si la comunicación interprofesional no se fomenta (Perkowski et al., 2022). El estudio de intervención realizado por Perkowski et al. (2022) con la implementación de las reuniones previas al ingreso resultaron tener un impacto positivo en los procesos del equipo, la eficiencia, el conocimiento de la situación, la satisfacción y el compromiso del personal y los resultados clínicos.

Las enfermeras pediátricas atienden a algunos de los pacientes más vulnerables de nuestro sistema sanitario gestionando cuidados altamente especializados junto a las complejas dinámicas familiares inherentes a su trabajo (Buckley et al., 2021). Se ha demostrado que su bienestar en el lugar de trabajo está directa y positivamente relacionado con el trato y la calidad de los cuidados prestados hacia los pacientes y las familias. La angustia moral, cuyo concepto se originó en enfermería, se define como un sentimiento que se produce cuando la integridad moral de un individuo se ve comprometida, bien porque no se siente capaz de actuar con sus valores y obligaciones fundamentales o porque las acciones intentadas no obtienen el resultado deseado (Miles et al., 2022). Las intervenciones dirigidas a aumentar el consenso del equipo, aclarar los objetivos de los cuidados, mejorar la comunicación entre los proveedores, así como entre éstos y las familias, pueden ayudar a mitigar esta angustia (Miles et al., 2022; Wocial et al., 2017).

4.5. PREVENCIÓN, MANEJO Y SEGUIMIENTO DEL SÍNDROME POST-UCI PEDIÁTRICO

El Síndrome Post Cuidados Intensivos, también conocido como "PICS", es un grupo de alteraciones cognitivas, físicas y mentales que suelen aparecer en los pacientes sanos o que padecen enfermedades crónicas subyacentes tras el alta (Bossen et al., 2021; Long & Fink., 2021). Existe una falta de seguimiento estandarizado tras la estancia en UCIP tanto para los niños ingresados como para sus padres que desempeñan un papel clave en su recuperación (Bossen et al., 2021).

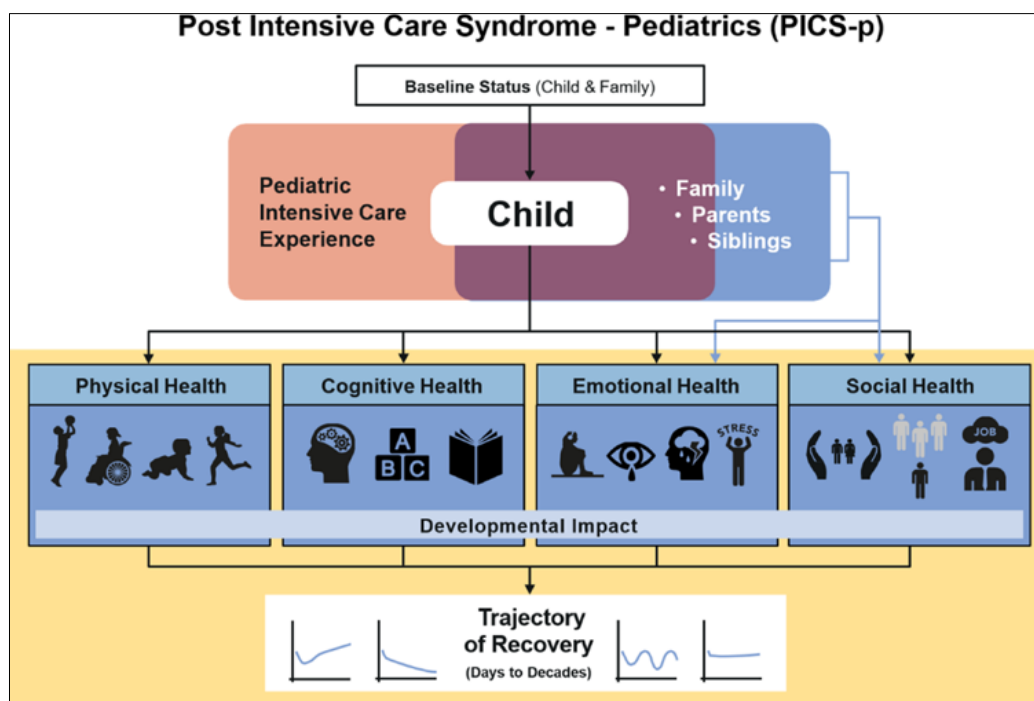
Los hallazgos encontrados en la revisión sistemática y metaanálisis llevada a cabo por los autores Ko et al. (2022) revelaron la complejidad y prevalencia de las secuelas psicológicas experimentadas por los niños ingresados en la UCIP. Asimismo, el impacto familiar de la enfermedad crítica es amplio con numerosa evidencia de los efectos psicológicos en los padres en el contexto del PICS (Riley et al., 2021), con mayor incidencia en la figura materna (Logan et al., 2020).

El marco PICS-p (ver figura 6) se ha desarrollado recientemente para identificar estos riesgos a largo plazo y la morbilidad continua tras el alta hospitalaria (Bossen et al., 2021; Manning et al., 2018). El objetivo es apreciar que los cuidados intensivos no se detienen tras la UCIP y que los supervivientes y su familia necesitan un seguimiento para garantizar una recuperación óptima. Su evaluación proporciona información vital a padres y profesionales para la toma de decisiones clínicas o la reorientación de los cuidados de tratamiento y reconocimiento de las áreas de vulnerabilidad (Long&Fink.,2021).

Los ejercicios tempranos de movilidad, cribado y tratamiento del delirio, la práctica de fisioterapia y el empoderamiento familiar con la utilización de "*diarios*" son estrategias de intervención prometedoras de implementación en los centros sanitarios con UCIP (Bossen et al., 2021; Di Nardo et al., 2021; Brummel et al., 2013).

Figura 6.

Marco del síndrome postcuidados intensivos en pediatría



Nota: Adaptado de *Manejo del síndrome postcuidados intensivos en pediatría*, de Manning et al., 2018, *Pediatric Critical Care Medicine*.

4.6. INFRAESTRUCTURA HUMANIZADA

Las publicaciones sobre UCI pediátricas se han centrado en gran medida en el diseño de las UCI neonatales desconociendo el impacto del diseño de UCIP en los pacientes, en las familias y en los profesionales (Kudchadkar et al., 2016). Este mismo hallazgo se describe en el estudio llevado por Warncke et al. (2018) que por falta de directrices específicas sobre infraestructura en UCIP, se basan en las UCI de adultos.

En el estudio realizado por Kudchadkar et al. (2016) sobre las percepciones de las enfermeras sobre el entorno de UCIP y la experiencia laboral tras la transición a habitaciones individuales, se evidenció que este cambio de infraestructura mejoró las percepciones de los pacientes sobre el entorno de la UCIP para la promoción del sueño, la optimización del sonido y de la iluminación. El cambio en el diseño arquitectónico se tradujo en una disminución del estrés y una mejora en la satisfacción laboral para las enfermeras.

4.7. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Los cuidados paliativos suponen un componente integral dentro de la práctica clínica de alta calidad para los niños que se enfrentan a enfermedades potencialmente mortales o a enfermedades que limitan la vida (Buang et al., 2022; Boss et al., 2014). Deben iniciarse en el momento de un diagnóstico potencialmente mortal y continuar durante el proceso de la enfermedad, con independencia del resultado esperado (Boss et al., 2014). A pesar de sus reconocidos beneficios para pacientes, familias y profesionales, su integración dentro de las unidades de cuidados intensivos pediátricos resulta todavía inconsistente (Mitchell et al., 2019), lo que indica la necesidad de introducir cambios en la práctica (Buang et al., 2022; Abib El Halal et al., 2013).

Los resultados encontrados en los artículos seleccionados ponen de relevancia la eficacia comunicativa entre la familia y los profesionales sanitarios como pilar fundamental en el que sustentan las intervenciones en cuidados paliativos basadas en las necesidades de los niños, padres y hermanos y de profesionales dentro de las UCIs pediátricas (Buang et al., 2022; García-Salido et al., 2022; Lewis-Newby et al., 2020; Messuko et al., 2020; Boss et al., 2014; Abib El Halal et al., 2013). La toma de decisiones en reuniones formales o informales a pie de cama (Neis et al., 2020) debe ser compartida entre el paciente/familia y los profesionales sanitarios, pero no resulta simétrica (García-Salido et al., 2022). La participación de las enfermeras en este proceso es puntual y consensuada en relación con las definiciones médicas (Nilson et al., 2022; Messuko et al., 2020). La enfermera emerge como la profesional capaz de mediar entre el equipo médico y la familia y es clave para promover el diálogo en la toma de decisiones (Nilson et al., 2022). Es crucial que las enfermeras ocupen espacios de decisión en este contexto, ya que su ausencia puede resultar en aislamiento y sufrimiento moral (Stayer, 2016).

La muerte de un niño se describe como el acontecimiento vital más estresante y con mayor implicación psicológica a largo plazo para los padres y con tasas de mortalidad más elevadas (Buang et al., 2022; Messuko et al., 2020; Abib El Halal., 2013). Las familias necesitan una atención compleja que va más allá de la terapia dirigida por la propia enfermedad del niño (Abib El Halal et al., 2013), de ahí la necesidad de

intervención al duelo para favorecer la adaptación de los padres y detectar a tiempo las personas con riesgo de reacciones negativas (Buang et al., 2022; Grunauer et al., 2021). En esta línea, se establecen las sesiones de cierre (Eggly et al., 2013) para comprender mejor las causas y circunstancias de la muerte retomando la conexión entre los padres y los profesionales sanitarios (García-Salido et al., 2022; Eggly et al., 2013).

5. DISCUSIÓN

Esta revisión ha permitido identificar y mapear la evidencia disponible con relación a las líneas de actuación para la humanización según el marco teórico del Proyecto HU-CI y conocer algunas de las actuaciones existentes centradas en estas líneas dentro de las unidades de cuidados intensivos pediátricos. Los resultados ponen de manifiesto que existe una tendencia al alza en el número de estudios publicados en los últimos años que constata la relevancia de la humanización de los cuidados en las citadas unidades.

Dentro de los hallazgos encontrados, la comunicación se sitúa como una de las líneas estratégicas de mayor peso. En consonancia con otros estudios, se describe la comunicación en el ámbito de cuidados intensivos como una de las principales preocupaciones tanto de pacientes como de las familias siendo la falta de información o la incapacidad de proporcionarla motivo de reclamación (García Salido et al., 2019).

El proyecto HU-CI aboga por la comunicación y la implicación de la familia en los cuidados que se prestan al menor y los resultados descritos en torno a este marco teórico están en consonancia con el modelo de atención centrado en el paciente y familia (ACPF), cuyos principios están basados en la dignidad y el respeto, el intercambio de información, la participación y la colaboración entre los proveedores, los pacientes y la familia (Lessa et al., 2022). En este sentido, existe una falta de investigación rigurosa que respalde el uso de herramientas para mejorar la comunicación en el entorno de los cuidados intensivos pediátricos (Hallman et al., 2020). La implementación de rondas médicas a pie de cama con la integración de la familia como norma de práctica pediátrica hospitalaria indica que la satisfacción de los padres con la comunicación aumenta cuando los profesionales explican la

información médica y de tratamiento de una manera comprensible (Michelson et al., 2013) y de una manera empática y centrada en el paciente y la familia (October et al., 2018). Se constata que la enfermera de cabecera suele ser el miembro del equipo sanitario que más tiempo pasa con el niño y su familia y como tal, está en una posición única para servir como la mejor defensora del paciente y establecer el puente de comunicación entre los pacientes y sus familias con el resto del equipo sanitario (Gardner et al., 2022). Tal y como se describió en el estudio de Regaira-Martínez & García-Vivar (2021) se refleja el importante papel que desempeñan las enfermeras a la hora de comunicarse con los familiares de los pacientes ingresados en las UCI.

Las enfermeras y el resto de los profesionales sanitarios que desarrollan su trabajo en el ámbito de los cuidados intensivos están expuestos a un gran desgaste emocional y psicológico derivados de su dedicación y esfuerzo ante situaciones límite a las que deben enfrentarse. No existen estudios de envergadura que ayuden a dimensionar de manera adecuada la incidencia y las repercusiones del “síndrome de desgaste profesional o burnout” por lo que desde las instituciones se hace preceptivo marcar objetivos que orienten hacia acciones preventivas y terapéuticas para “cuidar al profesional” (Manual_BP_HUCI_rev2019_web.pdf. (s.f).

En esta revisión existen limitaciones debidas a la búsqueda por la identificación de categorías conceptuales con escasez de datos relacionados con los horarios de visita y la infraestructura en las unidades de cuidados intensivos pediátricos. La exclusión de estudios realizados en unidades de cuidados intensivos neonatales posiblemente haya podido contrarrestar su obtención. Se ha demostrado que las visitas familiares contribuyen al bienestar del paciente, minimizan la experiencia traumática de la enfermedad y disminuyen la ansiedad, tanto del paciente como de la familia (Escudero et al., 2015). Un estudio reciente de Bosch-Alcaraz et al. (2021) apunta a que la edad del paciente pediátrico se correlaciona positivamente con la percepción de hostilidad del entorno de críticos. Por este motivo, urge la necesidad de objetivar de forma rutinaria los niveles de disconfort en el paciente pediátrico puesto que ayudaría a individualizar de manera más precisa la atención ofertada en la UCIP.

Por último y respecto a las Implicaciones para la práctica y la docencia, se ponen de manifiesto lagunas de conocimiento importantes y la necesidad de nuevas

investigaciones para ampliar conocimientos de humanización en las UCIP propiamente, por la heterogeneidad de edad de los pacientes a los que acoge y por extensión a otros familiares, especialmente los hermanos sanos. Deberían incorporarse evaluaciones longitudinales durante y después de la estancia en la UCIP y estudios sobre PICS-p, especialmente para los niños con mayor riesgo de malos resultados funcionales (Bossen et al., 2021).

6. CONCLUSIONES

1. El proyecto HU-CI y sus líneas estratégicas surgen como un marco conceptual adecuado en el que apoyarse y avanzar en la investigación el entorno de las unidades de cuidados intensivos pediátricos.
2. Se ha logrado grandes avances en los últimos años en torno a la humanización en los cuidados intensivos pediátricos, pero continúa siendo una filosofía más dependiente del preceptor de cuidados.
3. Existen barreras e ideas preconcebidas por parte de los propios profesionales en torno a la apertura de las unidades y la presencia y participación de los padres. La enfermera se postula como la profesional dentro del equipo asistencial que puede liderar el cambio.
4. Se evidencia la necesidad de formación en habilidades comunicativas y competencias emocionales de los profesionales, de manera especial en los más noveles.
5. Se requieren nuevos estudios en torno al síndrome post-uci (PICS) y sus consecuencias en el niño y la familia, así como la implementación de estrategias de intervención tales como los “diarios” adaptados a la edad en el ingreso y un programa de seguimiento tras el mismo.
6. La integración de las sesiones de cierre surge como una medida de intervención al duelo para favorecer la adaptación y el afrontamiento de los padres y la angustia emocional de los profesionales implicados en la atención del menor.

7. OTRA INFORMACIÓN

Este proyecto no ha recibido financiación y la autora declara no existir conflicto de intereses.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abib El Halal, G. M. C., Piva, J. P., Lago, P. M., El Halal, M. G. S., Cabral, F. C., Nilson, C., & Garcia, P. C. R. (2013). Parents' perspectives on the deaths of their children in two Brazilian paediatric intensive care units. *International Journal of Palliative Nursing*, *19*(10), 495-502. CINAHL Complete.
- Béranger, A., Pierron, C., de Saint Blanquat, L., Bouazza, N., Jean, S., & Chappuy, H. (2018). Provided information and parents' comprehension at the time of admission of their child in pediatric intensive care unit. *European Journal of Pediatrics*, *177*(3), Article 3. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-3075-9>
- Bermejo Higuera, JC. Humanizar la asistencia sanitaria: aproximación al concepto. Bilbao: Desclée de Brouwer:2014.
- Bosch-Alcaraz, A., Luna-Castaño, P., Garcia-Soler, P., Tamame-San Antonio, M., Falcó-Pegueroles, A., Alcolea-Monge, S., Fernández Lorenzo, R., Piqueras-Rodríguez, P., Molina-Gallego, I., Potes-Rojas, C., Gesti-Senar, S., Orozco-Gamez, R., Tercero-Cano, M. C., Saz-Roy, M. Á., Jordan, I., & Belda-Hofheinz, S. (2021). Grado de disconfort del paciente crítico pediátrico y correlación con variables sociodemográficas y clínicas, analgosedación y síndrome de abstinencia. Estudio multicéntrico COSAIP (Fase 2). *Anales de Pediatría*, *95*(6), 397-405. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.10.016>
- Boss, R., Nelson, J., Weissman, D., Campbell, M., Curtis, R., Frontera, J., Gabriel, M., Lustbader, D., Mosenthal, A., Mulkerin, C., Puntillo, K., Ray, D., Bassett, R., Brasel, K., & Hays, R. (2014). Integrating Palliative Care Into the PICU: A Report From the Improving Palliative Care in the ICU Advisory Board*. *Pediatric Critical Care Medicine*, *15*(8), Article 8. https://journals.lww.com/pccmjournal/Fulltext/2014/10000/Integrating_Palliative_Care_Into_the_PICU__A.11.aspx
- Bossen, D., de Boer, R. M., Knoester, H., Maaskant, J. M., van der Schaaf, M., Alsem, M. W., Gemke, R. J. B. J., van Woensel, J. B. M., Oosterlaan, J., & Engelbert, R. H. H. (2021). Physical Functioning After Admission to the PICU: A Scoping

- Review. *Critical Care Explorations*, 3(6), Article 6.
<https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000462>
- Brummel, N. E., Vasilevskis, E. E., Han, J. H., Boehm, L., Pun, B. T., & Ely, E. W. (2013). Implementing Delirium Screening in the ICU: Secrets to Success. *Critical Care Medicine*, 41(9), Article 9.
https://journals.lww.com/ccmjournal/Fulltext/2013/09000/Implementing_Delirium_Screening_in_the_ICU_.15.aspx
- Buang, S. N. H., Loh, S. W., Mok, Y. H., Lee, J. H., & Chan, Y. H. (2022). Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit. *Frontiers in Pediatrics*, 10.
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2022.907268>
- Buckley, L., Berta, W., Cleverley, K., & Widger, K. (2021). The Relationships Amongst Pediatric Nurses' Work Environments, Work Attitudes, and Experiences of Burnout. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 807245.
<https://doi.org/10.3389/fped.2021.807245>
- Calle, G. H. L., Martin, M. C., & Nin, N. (2017). Seeking to humanize intensive care. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 29(1), Article 1.
<https://doi.org/10.5935/0103-507X.20170003>
- Carta Europea de los Niños Hospitalizados—Junta de Andalucía.pdf. (s. f.).
- De Oliveira Villa, L. L., Costa da Silva, J., Rodrigues Costa, F., & Camargo, C. L. (2017). The perception of the companion of the humanized care in a pediatric intensive care unit. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 9(1), Article 1. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.187-192>
- Diccionario de la lengua española. Real Academia Española. Actualización 2022.
- Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Plan de humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Madrid: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid;2016.
- Dirección General de Salud. Estrategia de humanización del Sistema Sanitario Público de Navarra. Pamplona: Gobierno de Navarra;2018.

Di Nardo, M., Boldrini, F., Broccati, F., Cancani, F., Satta, T., Stoppa, F., Genuini, L., Zampini, G., Perdichizzi, S., Bottari, G., Fischer, M., Gawronski, O., Bonetti, A., Piermarini, I., Recchiuti, V., Leone, P., Rossi, A., Tabarini, P., Biasucci, D., ... Choong, K. (2021). The LiberAction Project: Implementation of a Pediatric Liberation Bundle to Screen Delirium, Reduce Benzodiazepine Sedation, and Provide Early Mobilization in a Human Resource-Limited Pediatric Intensive Care Unit. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 788997. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.788997>

Duro Robles R (coord). Plan de humanización en el Ámbito de la Salud 2022-2027. Palma: Servicio de Salud de las Islas Baleares;2022.

Eggly, S., Meert, K. L., Berger, J., Zimmerman, J., Anand, K. J. S., Newth, C. J. L., Harrison, R., Carcillo, J., Dean, J. M., Willson, D. F., & Nicholson, C. (2013). Physicians' conceptualization of "Closure" as A benefit of Physician-Parent Follow-Up Meetings after A Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Palliative Care*, 29(2), Article 2. <https://doi.org/10.1177/082585971302900202>

Escudero, D., Martín, L., Viña, L., Quindós, B., Espina, M. J., Forcelledo, L., López-Amor, L., García-Arias, B., del Busto, C., de Cima, S., & Fernández-Rey, E. (2015). Política de visitas, diseño y confortabilidad en las unidades de cuidados intensivos españolas. *Revista de Calidad Asistencial*, 30(5), Article 5. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2015.06.002>

Frechette, J, Lavoie-Tremblay, M, Kilpatrick, K, Bitzas, V. When the paediatric intensive care unit becomes home: A hermeneutic-phenomenological study. *Nurs Crit Care*. 2020; 25: 140- 148. <https://doi.org/10.1111/nicc.12491>

Furtado, R. de A., Tonial, C. T., Costa, C. A. D., Andrades, G. R. H., Crestani, F., Bruno, F., Fiori, H. H., Piva, J. P., & Garcia, P. C. R. (2021). End-of-life practices in patients admitted to pediatric intensive care units in Brazil: A retrospective study. *Jornal de Pediatria*, 97(5), Article 5. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2020.10.017>

García-Salido, A., Heras La Calle, G., & Serrano González, A. (2019). Narrative review of pediatric critical care humanization: Where we are? *Medicina Intensiva*

(English Edition), 43(5), 290-298.
<https://doi.org/10.1016/j.medine.2018.01.015>

García-Salido A, Navarro-Mingorance R, Martino-Alba R, Nieto-Moro M. Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit. *Arch Argent Pediatr* 2022; 120(6): e255-e263.

Gardner, M. K., Amado, P. J., Baig, M. U., Mohiuddin, S., Harden, A., Ewing, L. J., Razvi, S., Cortes, J. A., Mejia, R., Petropoulos, D., Tewari, P., & Ahmad, A. H. (2022). Implementing Rounding Checklists in a Pediatric Oncologic Intensive Care Unit. *Children*, 9(4), Article 4. <https://doi.org/10.3390/children9040580>

Grunauer, M., & Mikesell, C. (2018). A Review of the Integrated Model of Care: An Opportunity to Respond to Extensive Palliative Care Needs in Pediatric Intensive Care Units in Under-Resourced Settings. *Frontiers in Pediatrics*, 6. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2018.00003>

Grunauer, M., Mikesell, C., Bustamante, G., Aronowitz, D., Zambrano, K., Icaza-Freire, A. P., Gavilanes, A. W. D., Barrera, R., the PICU-MIC Research Group, González, J. L., López-Herce, J., Rossetti, E., Fabrizio, C., Karam, O., Saint-Faust, M., Biban, P., Carlassara, S., Dessauer, B. von, Ordenes, N., ... Admasu, I. A. (2021). Availability and Quality of Grief and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units Around the World, Opportunities for Improvement. *Frontiers in Pediatrics*, 9. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2021.742916>

Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. Manual de buenas prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos. Madrid: Proyecto HU-CI; 2019 [acceso 22 de mayo de 2019]. Disponible en: <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/buenas-practicas/>

Hallman, M. L., & Bellury, L. M. (2020). Communication in Pediatric Critical Care Units: A Review of the Literature. *Critical Care Nurse*, 40(2), Article 2. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.4037/ccn2020751>

Heras G. My Favorite Slide: The ICU and the Human Care Bundle. *NEJM Catal* (2018)

- Hummel, K., Presson, A. P., Millar, M. M., Larsen, G., Kadish, H., & Olson, L. M. (2020). An Assessment of Clinical and System Drivers of Family Satisfaction in the PICU*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 21(10), Article 10. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002394>
- Ko, M. S. M., Poh, P.-F., Heng, K. Y. C., Sultana, R., Murphy, B., Ng, R. W. L., & Lee, J. H. (2022). Assessment of Long-term Psychological Outcomes After Pediatric Intensive Care Unit Admission: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Pediatrics*, 176(3), Article 3. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.5767>
- Kobussen, T. A., Hansen, G., Brockman, R. J., & Holt, T. R. (2020). Perspectives of Pediatric Providers on Patients With Complex Chronic Conditions: A Mixed-Methods Sequential Explanatory Study. *Critical Care Nurse*, 40(5), Article 5. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.4037/ccn2020710>
- Kudchadkar, S. R., Beers, M. C., Ascenzi, J. A., Jastaniah, E., & Punjabi, N. M. (2016). Nurses' Perceptions of Pediatric Intensive Care Unit Environment and Work Experience After Transition to Single-Patient Rooms. *American Journal of Critical Care*, 25(5), Article 5. <https://doi.org/10.4037/ajcc2016463>
- Leland, B. D., Wocial, L. D., Madrigal, V. N., Moon, M. M., Ramey-Hunt, C., Walter, J. K., Baird, J. D., & Edwards, J. D. (2023). Group Concept Mapping Conceptualizes High-Quality Care for Long-Stay Pediatric Intensive Care Unit Patients and Families. *The Journal of Pediatrics*, 252, 48-55.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.08.007>
- Lessa, A. R. D., Bitercourt, V. N., Crestani, F., Andrade, G. R. H., Costa, C. A. D., & Garcia, P. C. R. (2022). Impact of the COVID-19 Pandemic on Patient- and Family-Centered Care and on the Mental Health of Health Care Workers, Patients, and Families. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 880686. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.880686>
- Lewis-Newby, M., Sellers, D. E., Meyer, E. C., Solomon, M. Z., Zurakowski, D., & Truog, R. D. (2020). Location of Clinician-Family Communication at the End of Life in the Pediatric Intensive Care Unit and Clinician Perception of Communication

- Quality. *Journal of Palliative Medicine*, 23(8), Article 8.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0511>
- Logan, G. E., Sahrman, J. M., Gu, H., & Hartman, M. E. (2020). Parental Mental Health Care After Their Child's Pediatric Intensive Care Hospitalization*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 21(11), Article 11.
<https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002559>
- Long, D. A., & Fink, E. L. (2021). Transitions from short to long-term outcomes in pediatric critical care: Considerations for clinical practice. *Translational Pediatrics; Vol 10, No 10 (October 31, 2021): Translational Pediatrics*.
<https://tp.amegroups.com/article/view/77098>
- Lopez-Cortes, O. D., Betancourt-Núñez, A., Bernal Orozco, M. F., & Vizmanos, B. (2022). Scoping reviews: Una nueva forma de síntesis de la evidencia. *Investigación en Educación Médica*, 11(44), Article 44.
<https://doi.org/10.22201/fm.20075057e.2022.44.22447>
- Manning, J. C., Pinto, N. P., Rennick, J. E., Colville, G., & Curley, M. A. Q. (2018). Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children—The PICS-p Framework*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(4), Article 4.
https://journals.lww.com/pccmjournal/Fulltext/2018/04000/Conceptualizing_Post_Intensive_Care_Syndrome_in.3.aspx
- Manning et al. (2018). Post Intensive Care Syndrome-Pediatrics (PICS-p). *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(4): p 298-300.
- March, J. C. (2017). Humanizar la sanidad para mejorar la calidad de sus servicios. *Revista de Calidad Asistencial*, 32(5), Article 5.
<https://doi.org/10.1016/j.cali.2017.10.001>
- Mesukko, J., Turale, S., Jintrawet, U., & Niyomkar, S. (2020). Palliative Care Guidelines for Physicians and Nurses Caring for Children and Their Families in the Pediatric Intensive Care Units: A Participatory Action Research Study. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 24(2), Article 2. CINAHL Complete.

- Michelson, K. N., Clayman, M. L., Haber-Barker, N., Ryan, C., Rychlik, K., Emanuel, L., & Frader, J. (2013). The Use of Family Conferences in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, 16(12), Article 12. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0284>
- Miles, A. H., Rushton, C. H., Wise, B. M., Moore, A., & Boss, R. D. (2022). Pediatric Chronic Critical Illness, Prolonged ICU Admissions, and Clinician Distress. *Journal of Pediatric Intensive Care*, 11(04), Article 04. <https://doi.org/10.1055/s-0041-1724098>
- Neis, M., Famer Rocha, C. M., & Antonacci Carvalho, P. R. (2020). The Communication of Palliative Care Adoption in a Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatric Nursing*, 46(3), Article 3. CINAHL Complete.
- Nilson, C., Vieira, A. C., de Moura Bubadu e, R., Stein, R. T., & Lago, P. M. (2022). Decision-Making Process for the Implementation of the Child Therapeutic Support Limitation Plan: Nurses' Experiences. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 59, 00469580221100777. <https://doi.org/10.1177/00469580221100777>
- October, T. W., Dizon, Z. B., Arnold, R. M., & Rosenberg, A. R. (2018). Characteristics of Physician Empathetic Statements During Pediatric Intensive Care Conferences With Family Members: A Qualitative Study. *JAMA Network Open*, 1(3), Article 3. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2018.0351>
- Odeniyi, F., Nathanson, P. G., Schall, T. E., & Walter, J. K. (2017). Communication Challenges of Oncologists and Intensivists Caring for Pediatric Oncology Patients: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(6), Article 6. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.06.013>
- Park, B., & Oh, W.-O. (2022). Differences in the perceptions of partnership between nurses and mothers of children in a pediatric intensive care unit in South Korea: A qualitative study. *Child Health Nursing Research*, 28(3), Article 3. <https://doi.org/10.4094/chnr.2022.28.3.197>
- Perkowski, C., Eldridge, B., Zurca, A. D., Demartini, T. K. M., Ceneviva, G. D., Williams, D., Fang, X., Zhou, S., Thomas, N. J., & Krawiec, C. (2022). Impact of Pediatric

- Intensive Care Unit Preadmission Huddle on Perceptions of Interprofessional Communication About Patient Safety. *Critical Care Nurse*, 42(4), Article 4. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.4037/ccn2022307>
- Peters, M. D. J., Godfrey, C., McInerney, P., Khalil, H., Larsen, P., Marnie, C., Pollock, D., Tricco, A. C., & Munn, Z. (2022). Best practice guidance and reporting items for the development of scoping review protocols. *JBI Evidence Synthesis*, 20(4), Article 4. https://journals.lww.com/jbisrir/Fulltext/2022/04000/Best_practice_guidance_and_reporting_items_for_the.3.aspx
- Regaira-Martínez, E., & Garcia-Vivar, C. (2021). The process of giving information to families in intensive care units: A narrative review. *Enfermería Intensiva (English Ed.)*, 32(1), 18-36. <https://doi.org/10.1016/j.enfie.2019.11.003>
- Rennick, J. E., St-Sauveur, I., Knox, A. M., & Ruddy, M. (2019). Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: An interpretive descriptive study. *BMC Pediatrics*, 19(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1634-0>
- Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., & Doorenbos, A. Z. (2017). Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of hospice and palliative nursing : JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 19(3), 238–246. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000335>
- Riley, A. R., Williams, C. N., Moyer, D., Bradbury, K., Leonard, S., Turner, E., Holding, E., & Hall, T. A. (2021). Parental posttraumatic stress symptoms in the context of pediatric post-intensive care syndrome: Impact on the family and opportunities for intervention. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 9(2), Article 2. <https://doi.org/10.1037/cpp0000399>
- Rissman, L., Derrington, S., & Michelson, K. N. (2023). Prognostic Conversations Between Parents and Physicians in the Pediatric Intensive Care Unit. *American*

- Journal of Critical Care*, 32(2), Article 2. CINAHL Complete.
<https://doi.org/10.4037/ajcc2023729>
- Rojas, V. (2019). Humanización de los cuidados intensivos. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 30(2), 120-125. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2019.03.005>
- Sarah Mitchell, Jenna L Spry, Emma Hill, Jane Coad, Jeremy Dale, & Adrian Plunkett. (2019). Parental experiences of end-of-life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: A qualitative interview study. *BMJ Open*, 9(5), Article 5. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028548>
- Stayer, D. (2016). Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective. *American Journal of Critical Care*, 25(4), Article 4. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.4037/ajcc2016251>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of internal medicine*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Tripodi, M., Siano, M. A., Mandato, C., De Anseris, A. G. E., Quitadamo, P., Guercio Nuzio, S., Viggiano, C., Fasolino, F., Bellopede, A., Annunziata, M., Massa, G., Pepe, F. M., De Chiara, M., Siani, P., & Vajro, P. (2017). Humanization of pediatric care in the world: focus and review of existing models and measurement tools. *Italian journal of pediatrics*, 43(1), 76. <https://doi.org/10.1186/s13052-017-0394-4>
- Walter, J. K., Schall, T. E., DeWitt, A. G., Faerber, J., Griffis, H., Galligan, M., Miller, V., Arnold, R. M., & Feudtner, C. (2019). Interprofessional Team Member Communication Patterns, Teamwork, and Collaboration in Pre-family Meeting Huddles in a Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(1), Article 1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.009>

- Warncke, G., Hoffmann, F., Sasse, M., Singer, G., Szilagyi, I., Till, H., & Castellani, C. (2018). A multinational survey on the infrastructural quality of paediatric intensive care units. *Annals of Intensive Care*, 8(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s13613-018-0451-1>
- Watson, A. C., & October, T. W. (2016). Clinical Nurse Participation at Family Conferences in the Pediatric Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care*, 25(6), Article 6. <https://doi.org/10.4037/ajcc2016817>
- Wocial, L., Ackerman, V., Leland, B., Benneyworth, B., Patel, V., Tong, Y., & Nitu, M. (2017). Pediatric Ethics and Communication Excellence (PEACE) Rounds: Decreasing Moral Distress and Patient Length of Stay in the PICU. *HEC Forum*, 29(1), Article 1. <https://doi.org/10.1007/s10730-016-9313-0>

