

# Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y de los padres

A. Tagarro García<sup>a</sup>, P. Dorao Martínez-Romillo<sup>a</sup>, S. Moraleda<sup>a</sup>, P. López<sup>a</sup>, T. Moreno<sup>a</sup>, B. San-José<sup>b</sup>, M. Martínez Biarge<sup>c</sup>, R. Tapia Moreno<sup>a</sup> y F. Ruza-Tarrío<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Unidad de Cuidados Intensivos. <sup>b</sup>Unidad de Investigación. <sup>c</sup>Servicio de Neonatología. Hospital Infantil La Paz. Madrid. España.

## Objetivos

Evaluar los cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP).

## Métodos

Estudio retrospectivo desarrollado en una UCIP. Los sujetos fueron 41 trabajadores de la UCIP y los padres de 26 niños fallecidos entre 2001 y 2005. Se diseñó un cuestionario para evaluar los cuidados al final de la vida proporcionados en este período.

## Resultados

La edad inferior a 1 año y las enfermedades crónicas o congénitas son las variables que se correlacionaron con una mayor percepción de incoherencia en la información. Cerca del 38% de los padres estuvieron junto a sus hijos en el momento del fallecimiento; el 64% de ellos consideran estar presentes algo positivo, y el 13%, algo negativo. El 40% del personal declaró que es positivo para los padres estar al lado de sus hijos en el momento del fallecimiento, y el 52% no sabía si era positivo o negativo. El 73% del personal, pero sólo el 29% de los padres, desearía apoyo psicológico profesional para los padres. El 20% de los niños fallecieron tras la retirada del soporte vital. Los factores más importantes para esta decisión fueron la posibilidad de supervivencia y la calidad de vida. La mayoría de los sanitarios expresaron que, a menudo, esta decisión debería haber sido tomada antes.

## Conclusiones

El análisis del personal subraya la importancia del cómo las noticias son comunicadas, del momento de retirada del

soporte vital y la necesidad del apoyo psicológico. Los padres enfatizan más el papel de la familia en la UCIP y durante los últimos momentos.

## Palabras clave:

*Cuidados al final de la vida. Cuidados paliativos. Niños. Muerte.*

## END-OF-LIFE CARE IN A SPANISH PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT: STAFF AND PARENTAL EVALUATION

### Objectives

To evaluate end-of-life care in a Paediatric Intensive Care Unit (PICU).

### Methods

Retrospective study developed in a PICU. Subjects: 41 workers from the PICU and parents of 26 deceased children (from 2001 to 2005). A questionnaire was designed to investigate end-of-life care.

### Results

An age < 1-year old and a chronic or congenital disease correlated with a perceived lack of consistency in information. Nearly 38% parents were with their children at the time of death; 64% of all parents consider this "positive", and 13% consider it "negative". Forty per cent of staff stated that it is "positive" for parents to be by the side of their child at the time of death, and 52% do not know. Seventy-three per cent of staff, but only 29% of parents want further professional psychological support for par-

Este estudio ha sido financiado por la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario La Paz, como parte de una tesis doctoral.

**Correspondencia:** Dr. A. Tagarro García.  
Cenicero 6, 3-D. 28014 Madrid, España.  
Correo electrónico: alfredotagarro@hotmail.com

Recibido en octubre de 2007.

Aceptado para su publicación en diciembre de 2007.

**ents. Twenty per cent of children died following withdrawal of life support. The most important factors for this decision were the possibility of survival and quality of life. The majority (73%) of caregivers express the view that often, this decision should be taken earlier.**

### Conclusions

**Analysis of staff opinions underlines the importance of the way news is communicated, the timing of withdrawal of life support, and the need for psychological support. Parents emphasized the role of the family during time spent in a PICU and during the last moments.**

### Key words:

*End-of-life care. Palliative care. Children. Death.*

## INTRODUCCIÓN

La mayoría de los fallecimientos de los niños suceden en hospitales. A excepción de los neonatos, la mayoría ocurren en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP). En un estudio multicéntrico en España, se recogieron 3.668 ingresos durante 1 año en 10 UCIP, con una tasa de mortalidad del 4,5%<sup>1</sup>.

Últimamente ha aumentado el interés sobre los cuidados de los niños al final de sus vidas<sup>2-5</sup>. Algunos estudios recientes han identificado actitudes, perspectivas, prácticas y demandas por parte de los sanitarios en relación con este asunto<sup>6-8</sup>. Sin embargo, pocos estudios se han centrado en la perspectiva de los padres y los sanitarios en Europa.

Nos hemos preguntado qué podríamos hacer para mejorar el modo en que estos pacientes vivían sus últimos días. Para responder a esta pregunta se diseñó un estudio que plantease este problema a los sanitarios que trabajan en la UCIP y a los padres de los niños que allí fallecieron.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Este estudio retrospectivo, descriptivo y analítico se llevó a cabo entre julio y septiembre de 2006, en una UCIP de tercer nivel, con enfermos médicos y quirúrgicos, en el Hospital La Paz de Madrid.

Se recogieron datos de todos los pacientes fallecidos entre 2001 y 2005. No se recogieron pacientes del año 2006 para dejar un tiempo suficiente de duelo (al menos 1 año). Los pacientes fueron incluidos si habían fallecido en la UCIP después de 24 h de estancia (población de estudio = 118 pacientes).

Se obtuvieron los números de teléfono de los padres de las historias clínicas. Los padres fueron telefonados y se les preguntó si querían tomar parte en el estudio. Si accedían, se les daba la opción de una entrevista personal fuera del hospital o rellenar un cuestionario por correo. Los padres que prefirieron una entrevista personal no rellenaron el cuestionario, sino que fueron asignados a otra rama del estudio, en la que se realizó un análisis cualitativo del contenido de las entrevistas. Los padres que pre-

firieron completar cuestionarios quedaron en esta rama del estudio. Se les solicitó que rellenaran un cuestionario cada uno o uno entre los dos, a su preferencia.

A todos los trabajadores de la UCIP que llevaban trabajando más de 6 meses se les ofreció tomar parte en el estudio de forma voluntaria, a través de reuniones y anuncios. El cuestionario estuvo disponible durante 1 mes (junio de 2004) en la UCIP, y los cuestionarios rellenos se recogieron al final de este período.

Un grupo multidisciplinar compuesto por 2 médicos de UCIP, 2 enfermeras, 1 antropólogo y 1 médico con un máster en bioética diseñó y revisó los cuestionarios, en función de la experiencia de los investigadores, con temas clave identificados en la literatura médica<sup>9-26</sup>, cuestionarios compartidos por autores relevantes (Parental Perspectives Questionnaire, Meyer) y textos de referencia sobre el diseño de cuestionarios. Se modificó después de una prueba piloto con 5 sanitarios y 2 padres. El cuestionario se muestra en el anexo 1.

Los cuestionarios proporcionados a los padres y al personal eran muy similares, con una diferencia: el personal evaluaba la atención habitual de los niños de la UCIP en general, y los padres evaluaban la atención a sus hijos. El índice alfa de Cronbach fue 0,83.

El comité de ética en investigación del hospital aprobó el proyecto. Todos los padres firmaron un consentimiento informado.

Los datos fueron recogidos en una base de datos y analizados mediante el programa informático SPSS 11.0®. Se realizaron test de chi al cuadrado de Pearson, Kruskal-Whitney y Mann-Whitney, para analizar las diferencias entre grupos. La fiabilidad del cuestionario se examinó mediante el alfa de Cronbach para las preguntas con formato tipo Likert. Las preguntas abiertas fueron evaluadas mediante herramientas cualitativas. A través de un análisis del contenido se extrajeron conceptos clave (códigos), citas asociadas a ellos y se organizaron los códigos en áreas de mejora. Se utilizó el programa informático ATLAS.ti® para codificar y tratar los datos cualitativos.

## RESULTADOS

### Datos demográficos

De los 118 niños posibles, se pudo contactar con los padres de 85. Sólo los padres de 32 niños accedieron a participar en el estudio (el 37% de los contactados). Los padres y/o madres de 26 niños rellenaron 39 cuestionarios. Hubo 11 padres de 6 niños que prefirieron una entrevista personal (analizadas aparte). Excluyendo a éstos, los participantes fueron 26 padres y 26 madres. No se hallaron diferencias significativas entre padres en cuanto al aspecto educativo (universitarios frente a educación media y educación primaria), experiencias previas similares (sí o no), religión (el 45% de creyentes frente a 55% de no creyentes) o más descendencia (sí frente a no).

TABLA 1. Parte del cuestionario sobre percepción de los cuidados al final de la vida que el personal respondió

Pregunta	Porcentajes (IC 95%)			
	Sí	A veces	No	No sabe/ No contesta
¿Cree que los niños sufren físicamente cuando fallecen?	30 (22-38)	17 (11-23)	45 (36-54)	7 (2-12)
¿Suelen estar los padres junto a los niños en el momento del fallecimiento?	30 (22-38)	–	70 (62-78)	–
¿Es positivo que estén?	40 (31-49)	–	7 (2-12)	52 (46-58)
¿Reciben los padres apoyo psicológico?	24 (16-32)	12 (6-18)	63 (54-72)	–
¿Reciben los padres apoyo religioso?	64 (55-73)	–	36 (20-49)	–
¿Cree usted que los padres deberían recibir más...				
– apoyo psicológico?	73 (65-80)	–	5 (1-8)	21 (12-29)
– apoyo religioso?	61 (52-70)	–	14 (8-20)	25 (17-33)
¿Adivinan los padres que sus hijos van a fallecer antes de que se les informe de esta posibilidad?	39 (32-46)	–	32 (25-41)	29 (21-37)
El fallecimiento ¿lo comunica un médico al que conocen bien?	24 (16-31)	5 (1-8)	63 (58-68)	7 (2-12)
¿Es apropiado el lugar donde se informa de ello?	32 (24-40)	27 (19-35)	35 (20-48)	5 (1-8)
¿Debería realizarse limitación del esfuerzo terapéutico antes más a menudo?	73 (65-80)	19 (12-26)	–	8 (3-13)
Pregunta	Porcentaje (IC 95%)			
¿Qué prefiere?				
– Un solo portavoz de la información		87,5 (82-94)		
– Que informe cada día el médico que ha visto al niño		12,5 (7-17)		

El orden de las preguntas ha sido alterado para mejorar la presentación.  
IC 95%: intervalo de confianza del 95%.

En el momento de la encuesta, había 69 personas trabajando en la UCIP, y 62 de ellos eran posibles candidatos. Un total de 41 (66,1%) aceptó rellenar el cuestionario (el 60% de los médicos y el 66,5% de las enfermeras y auxiliares). No se encontraron diferencias significativas entre estos grupos profesionales.

### Información

En comparación con otros grupos de padres, el de padres de niños con una edad inferior a 1 año al fallecer se correlacionó con percepción de falta de coherencia en la información ( $\rho = 0,56$ ;  $p < 0,01$ ). Los padres de niños con una enfermedad crónica o congénita también se asociaron a una percepción de falta de coherencia ( $\rho = 0,7$ ;  $p < 0,05$ ) frente al resto de padres. Además, se sintieron menos a gusto con el personal sanitario ( $\rho = 0,65$ ,  $p < 0,05$ ).

El personal puntuó los distintos aspectos de la información a los enfermos al final de sus vidas (pronóstico, opciones de tratamiento, claridad y coherencia) peor que los padres (medianas de personal: 3 y 4 frente a medianas de los padres: 2). Las percepciones del personal y de los padres fueron significativamente diferentes en todos estos aspectos ( $p < 0,05$ ).

### Hospitalización y momento del fallecimiento

Los resultados sobre las opiniones de los padres y del personal sobre la hospitalización y el momento de la muerte se muestran en las tablas 1 y 2. Merece la pena

subrayar que cerca del 38% de los padres estuvieron junto a sus hijos en el momento del fallecimiento; el 64% de los padres consideran que estar presentes es positivo, y el 13%, negativo. El 40% del personal declaró que es positivo para los padres estar al lado de sus hijos en el momento del fallecimiento. Sólo el 29% de los padres desearían apoyo psicológico profesional, frente al 73% del personal profesional.

Sólo el 23% de los padres (IC 95%: 13-33) hallaron el tiempo de visita (2 h/día) suficiente –lo puntuaron 1 y 2–. Más madres que padres opinan que el tiempo de visita es insuficiente ( $p = 0,04$ ). Los padres de los niños fallecidos en 2005 encontraron el tiempo de visita significativamente mejor que el resto.

### Retirada del soporte vital

Se decidió en 7 niños (21,8%). No se hallaron órdenes de “no reanimar” en las historias clínicas. El 86% de los sanitarios (IC 95%: 77-95) declararon que la retirada del soporte vital era propuesta raramente. El 62,1% del personal (IC 95%: 54-78) informó de que la retirada del soporte vital es una decisión que habitualmente se toma de forma conjunta con los padres, y los factores más importantes son la posibilidad de sobrevivir (66,7%, IC 95%: 56-74), la calidad de vida (11,2%; IC 95%: 4-16) o ambas (19,4%; IC 95%: 12-26). Algunos sanitarios mencionaron también las enfermedades crónicas asociadas a un deterioro en la calidad de vida de los padres y de los niños.

TABLA 2. Parte del cuestionario sobre percepción de los cuidados al final de la vida que rellenaron los padres

Pregunta	Porcentajes (IC 95 %)			
	Sí	A veces	No	No sabe/ No contesta
¿Piensa que su hijo sufrió físicamente cuando falleció?*	10 (2-18)	–	52 (44-64)	36 (24-40)
¿Estuvo al lado de su hijo cuando éste falleció?	38 (26-50)	–	62 (49-73)	–
¿Piensa que fue positivo? O si no estuvo allí, ¿habría sido positivo estar allí?*	64 (51-77)	–	13 (4-22)	23 (13-33)
¿Recibió usted apoyo psicológico profesional?	40 (28-52)	–	60 (48-72)	–
¿Recibió apoyo religioso?	46 (34-58)	–	54 (42-66)	–
¿Cree que debería haber recibido mayor... – apoyo psicológico?***	29 (18-40)	25 (15-35)	17 (8-29)	20 (9-31)
– apoyo religioso?	30 (19-41)	15 (5-15)	26 (15-37)	26 (15-37)
¿Adivinó que su hijo iba a fallecer antes de que le informaran de esta posibilidad?	45 (33-57)	–	55 (43-67)	–
¿Le comunicó el fallecimiento un médico al que conocía bien?	52 (40-64)	–	48 (36-59)	–
¿Esta información tuvo lugar en un lugar apropiado?	40 (28-52)	35 (33-47)	24 (14-34)	–
Pregunta	Porcentaje (IC 95%)			
¿Que habría preferido? – Un solo portavoz de la información***		48 (36-60)		
– Que le informase el médico que veía a su hijo cada día		43 (31-55)		

El orden de las preguntas ha sido alterado para mejorar la presentación.

\*Diferencia significativa con respecto al personal  $p < 0,05$ .

\*\*Diferencia significativa con respecto al personal  $p < 0,01$ .

\*\*\*Diferencia significativa con respecto al personal  $p < 0,005$ .

IC 95%: intervalo de confianza del 95%.

### Comentarios y preguntas abiertas

Todos los sanitarios respondieron a las preguntas abiertas o escribieron comentarios. Los temas o códigos señalados por más del 10% del personal fueron considerados importantes. Las principales necesidades percibidas fueron el apoyo psicológico para las familias (48%), privacidad y habitaciones apropiadas (36%), empatía (26%), más personal y mejor entrenamiento para tratar la muerte (19%), apoyo religioso, evitar el encarnizamiento terapéutico y un trato adecuado del cadáver (17%), un ambiente respetuoso, una información apropiada, más tiempo de visita (14%), ayuda con los formularios oficiales y evitar que los niños mueran sin la compañía de sus padres (12%).

Los temas o códigos señalados por más del 10% de los padres fueron considerados, asimismo, importantes. Los temas principales fueron las habitaciones individuales, la privacidad que permita a los padres pasar tiempo de calidad con sus hijos, favorecer que estén con sus hijos en el momento del fallecimiento, cuidar la asepsia y un trato cuidadoso del cadáver. Algunos demandaron un papel más importante para la familia. Una madre lo describió así:

*“La madre y el hijo constituyen una entidad. Separarlos hace sufrir a los niños”.*

Un padre declaró, en el momento del fallecimiento:

*“Eché de menos a mi otra hija, para que los cuatro pudiéramos estar juntos (...). Todos los miembros de la familia nos sentimos un poco fuera de lugar”.*

Los códigos se organizaron en ámbitos o áreas de mejora. La atención centrada en la familia fue el área que más preocupó a los sanitarios, seguida por la necesidad de mejora en la estructura y organización (habitaciones individuales, más personal, más entrenamiento, tiempos de visita más largos), una actitud apropiada del personal y un buen trato en el momento de la muerte.

### DISCUSIÓN

Nuestro estudio proporciona información útil para mejorar la calidad de los cuidados al final de la vida desde el punto de vista de los padres y del personal. La información, el entrenamiento en los cuidados paliativos, las actitudes empáticas, el cuidado centrado en la familia, el cuidado en los momentos perifallecimiento y el soporte emocional para el personal fueron algunos de los ámbitos de mejora identificados. Compartimos la mayoría de estos ámbitos con los estudios de Meyer, Truog y Clarke<sup>8,9,26</sup>, con algunas pequeñas diferencias probablemente debidas a los diferentes entornos.

Los padres y el personal sacaron a la luz asuntos similares, pero con algunas sutiles diferencias. Los padres enfatizaron más el papel de la familia, la importancia de estar con el niño y la necesidad de que los sanitarios seamos sensibles en los momentos que rodean la muerte. Se quejaron sobre el proceso de cómo se trata el cadáver y, al contrario del personal, no pidieron ayuda psicológica profesional o espiritual.

Aunque algunos padres solicitan un solo portavoz (como la mayoría del personal), no todos lo hacen, como mencionan Meyer et al<sup>8</sup>. Otros se sienten mejor si pueden escuchar diferentes puntos de vista. El personal (la mayoría enfermeros/as y auxiliares), a diferencia de los padres, no considera que la información se proporcione por lo general de forma adecuada. La información médica a menudo se da sin la presencia de personal de enfermería. Evitar esto es una recomendación que asegura una buena comunicación con los padres y dentro del equipo.

Los padres de niños con enfermedades crónicas y de niños menores de 1 año se mostraron más sensibles a las incoherencias. Este dato no ha sido descrito previamente. Los padres de los niños enfermos crónicos suelen tener un conocimiento profundo de la enfermedad de sus hijos, lo que podría explicarlo.

Los progenitores de niños fallecidos creen que el tiempo de visita no es suficiente. En España, aún el 20% de las UCIP tienen una política restrictiva de visitas (2 h/día), y el 60% no permite a los padres estar más de 8 h<sup>27</sup>. Otros países europeos aún comparten estas restricciones. En Francia, el tiempo total medio es de 2,5 h (rango 30-370 min)<sup>28</sup>. En 2005, la política fue oficialmente la misma que en el período 2001-2004. Sin embargo, la realización de este estudio hizo que el personal se involucrase más con la ansiedad de las familias, y los padres de los niños próximos a la muerte pudieron estar más tiempo con sus niños. Esto se refleja en una mayor satisfacción, y muestra cómo la investigación clínica puede cambiar actitudes incluso antes de que se aborden cambios estructurales.

Menos de la mitad de los padres estuvieron junto a sus hijos en el momento de la muerte, frente al 50% en otro estudio español<sup>1</sup> y más del 75% en un estudio canadiense<sup>14</sup>. Las recomendaciones actuales aconsejan que se permita a los familiares permanecer junto a la cama en el momento de la muerte. Sin embargo, menos de la mitad del personal pensó que es positivo, al contrario que los padres.

Un estudio reciente<sup>15</sup> mostró que el 60% de las muertes en una UCIP canadiense fue por retirada del soporte vital. Otros estudios muestran porcentajes menores (20-32%) en Argentina, Francia y EE.UU.<sup>23-25</sup>. En España, la limitación del esfuerzo terapéutico se realiza en el 20-30% de los niños que fallecen<sup>1</sup>, como sucedió en nuestro estudio, con 7 niños. Este dato apoya la idea del personal de que este asunto no se trata suficientemente a menudo. La mayoría de los sanitarios apuntó que la limitación debería ser abordada antes, argumentando en ocasiones una pobre calidad de vida. Sin embargo, el factor determinante en la toma de decisiones no debe ser "la calidad de vida de una enfermedad crónica", como algunos sanitarios mencionaron, sino la calidad de vida percibida por el paciente y la familia<sup>29</sup>.

Una de las demandas más importantes del personal era el apoyo psicológico profesional. Curiosamente, los padres no consideraron este apoyo tan importante como los sanitarios. Aparentemente, los padres agradecen que se les escuche con empatía, más que la ayuda profesional. Esta diferencia podría revelar también la necesidad de los propios sanitarios de un apoyo emocional. Algunos estudios han descrito que es prudente proporcionar apoyo emocional al personal de las UCIP<sup>5,30-32</sup>. La religión, que ha demostrado tener importancia capital en otros estudios<sup>3</sup>, tiene poca relevancia para los padres de nuestro estudio. Podría estar en relación con que menos de la mitad se declararon creyentes.

Los estudios con pacientes terminales habitualmente presentan retos emocionales y limitaciones metodológicas. Éste es el caso del nuestro, y su diseño retrospectivo es una de ellas. Sin embargo, se ha dicho que una aproximación retrospectiva podría ser la mejor manera de medir la calidad de los cuidados habituales<sup>29,32</sup>.

Otra limitación es la tasa de respuesta. Algunos estudios han mostrado tasas de respuesta de los familiares en torno al 36-38%<sup>31,32</sup>. Como en el caso de otros estudio similares<sup>20,24,31,33</sup>, los cuestionarios se enviaron bastante tiempo después de la muerte, lo que podría haber reducido la claridad de los recuerdos. Este intervalo de tiempo, sin embargo, no se asocia con una alteración en la percepción del sufrimiento de los hijos<sup>18</sup>. Una última limitación es una potencial falta de similitudes con otras UCIP en otros entornos, con otro personal y otra cultura.

Las UCIP similares podrían utilizar estos datos para planificar mejoras en los cuidados al final de la vida, ajustándolos a su entorno. Nuestro grupo diseñó una vía clínica para cuidados al final de la vida, así como documentos de acuerdo entre los padres y los sanitarios sobre no reanimación y limitación del esfuerzo terapéutico, que otras UCIP pueden compartir. La vía clínica incluye estrategias como ampliar el tiempo de visita de 2 a 8 h para todos los pacientes, con mayor flexibilidad para los pacientes al final de la vida, así como una lista de puntos importantes que hay que cumplir, como la presencia de los padres en el momento del fallecimiento y opción de apoyo psicológico y espiritual, entre otros.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Trenchs Sainz de La Maza V, Cambra Lasaosa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serina Ramírez C, Hermana Tezanos MT. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. *An Pediatr (Barc)*. 2002;57:511-7.
2. Frager G. Pediatric Palliative Care: Building the model, bridging the gaps. *J Palliative Care*. 1996;12:9-12.
3. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, Pérez-Yarza EG, Amayra Caro I. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr (Barc)*. 2005;62:450-7.

4. Garros, D. A "good" death in a pediatric ICU: Is it possible? *J Pediatr (Rio J)*. 2003;79 Suppl 2:S243-54.
5. Burns JP, Rushton CH. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: Research review and recommendations. *Crit Care Clin*. 2004;20:467-85.
6. Contro N. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2004;114:1248-51.
7. Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2002;30:226-31.
8. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: Parent's priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006;117:649-57.
9. Truog RD, Meyer EC, Burns JP. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34:Suppl 11:S373-9.
10. Curtis JR, Engelberg RA. Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34 Suppl 11:S341-7.
11. Lipsky K. Psychosocial aspects of pediatric intensive care. En: Levin-Morris-Moore, editors. *A practical guide to pediatric intensive care*. 2<sup>nd</sup> ed. St Louis-Toronto-Princeton: CV Mosby Company; 1984.
12. Bernat JL. Ethical and legal issues in palliative care. *Neurologic Clinics*. 2001;19:969-87.
13. Whittam EH. Terminal care of the dying child. Psychosocial implications of care. *Cancer*. 1993;15:3450-62.
14. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: Patients' perspectives. *JAMA*. 1999;281:163-8.
15. Martín JM, Trías M, Gascón J. Cuidados paliativos. *An Pediatr (Barc)*. 2005;62:479.
16. Garros D, Rosyck R, Cox R. Circumstances surrounding end of life in a Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*. 2003; 112:371-9.
17. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22:184-95.
18. Contro N. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156:14-9.
19. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000;342:326-33.
20. Meert KL, Thurston CS, Sarnaik AP. End-of-life decision-making and satisfaction with care: Parental perspectives. *Pediatr Crit Care Med*. 2000;1:179-85.
21. Meert KL, Thurston CS, Thomas R. Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2001;2:324-8.
22. Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulsy JA. Families looking back: One year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med*. 2001;29:197-201.
23. Masri C, Farrell CA, Lacroix J, Rocker G, Shemie SD. Decision making and end-of-life care in critically ill children. *J Palliat Care*. 2000;16 Suppl: S45-52.
24. Seecharan GA, Andresen EM, Norris K, Toce SS. Parents' assessment of quality of care and grief following a child's death. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004;158:515-20.
25. Zawistowski CA, DeVita MA. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life-sustaining treatment. *Pediatr Crit Care Med*. 2004;5:216-23.
26. Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levin M, Danis M, Nelson J, et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2003;31:2255-62.
27. Martino R, Casado J, Ruiz MA. Actitudes y necesidades de los intensivistas pediátricos ante la muerte de sus pacientes. *An Pediatr (Barc)*. 2007;66:351-6.
28. Quinio P, Savry C, Deghelt A, Guilloux M, Catoire J, Tinténiac A. A multicenter survey of visiting policies in French intensive care units. *Intensive Care Med*. 2002;28:1389-99.
29. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg R, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death: Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage*. 2002;1:17-31.
30. Davies B, Clarke D, Connaughty S, Coe K, MacKenzie B, McCormick J, et al. Caring for dying children: Nurses' experiences. *Pediatr Nurs*. 1996;22:500-7.
31. Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: Attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med*. 2001; 29:658-64.
32. Fowler JF, Coppola KM, Teno JM. Methodological challenges for measuring quality of care at the end of life. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17:114-9.
33. Aulisio MP, Chaitin E, Arnold RM. Ethics and palliative care consultation in the intensive care unit. *Crit Care Clin*. 2004;20: 505-24.

ANEXO 1. Cuestionario administrado a los padres

DATOS DEL ENTREVISTADO		¿Tiene más hijos?	Sí	No
• Padre _____		¿Es usted creyente?	Sí	No
• Madre _____				
• Otro: ¿cuál? _____				
<b>¿Qué edad tiene usted?</b>		<b>¿Qué nivel de estudios tiene usted?</b>		
• menos de 20 años <input type="radio"/>		• No he terminado la educación primaria <input type="radio"/>		
• 20-30 años <input type="radio"/>		• Primaria (elemental) <input type="radio"/>		
• 30-40 años <input type="radio"/>		• Secundaria <input type="radio"/>		
• Más de 40 años <input type="radio"/>		• Estudios universitarios-terciaria <input type="radio"/>		
<b>1. La información</b>				
<b>1.1. Usted habría preferido...</b>				
• Un solo médico como portavoz de la información				
• Que me informara el médico que había visto a mi hijo ese día				
<b>1.2. ¿Cómo cree que era la información, en cuanto a los siguientes puntos?</b>				
(1: muy de acuerdo, 2: de acuerdo, 3: regular, 4: poco de acuerdo, 5: nada de acuerdo)				
Los médicos eran coherentes unos con otros	1	2	3	4 5
Las enfermeras eran coherentes unas con otras	1	2	3	4 5
La información que se me daba era fácil de entender	1	2	3	4 5
La información se ajustaba a la situación real del niño	1	2	3	4 5
Lo que decían médicos y enfermeras coincidía	1	2	3	4 5
Me explicaron los aparatos, tubos y cables que rodeaban a mi hijo de forma suficiente	1	2	3	4 5
La información sobre el pronóstico de mi hijo fue adecuada	1	2	3	4 5
Me informaron bien sobre las opciones de tratamiento	1	2	3	4 5
<b>2. El ingreso en la UCIP</b>				
<b>2.1. En cuanto a las sensaciones que tuvo mientras su hijo estuvo en la UCIP, ¿qué opina sobre el siguiente punto?</b>				
El tiempo de la visita es adecuado	1	2	3	4 5
<b>2.2. ¿Cree que el niño estuvo tranquilo, que no estaba angustiado, durante el ingreso?</b>				
- Sí <input type="radio"/> - No <input type="radio"/> - Regular <input type="radio"/>				
<b>2.3. ¿Cree que su hijo sufría físicamente con los procedimientos (coger una vía, intubar, etc.)?</b>				
- Sí <input type="radio"/> - No <input type="radio"/> - A veces <input type="radio"/> - No lo sé <input type="radio"/>				
<b>3. El momento del fallecimiento</b>				
<b>3.1. ¿En qué momento se le informó de que el niño iba a fallecer?</b>				
- Días antes <input type="radio"/>				
- Horas antes <input type="radio"/>				
- Minutos antes <input type="radio"/>				
- En el momento de fallecer <input type="radio"/>				
- Cuando ya había fallecido <input type="radio"/>				
<b>3.2. ¿Se imaginó que iba a fallecer antes de que se lo dijeran?</b>				
- Sí <input type="radio"/> - No <input type="radio"/>				
<b>3.3. La noticia del fallecimiento ¿les fue comunicada por un médico con el que tenían contacto habitualmente?</b>				
- Sí <input type="radio"/> - No <input type="radio"/>				
<b>3.4. ¿Dónde se les comunicó la noticia?</b>				
- En un cuarto, a solas con el médico <input type="radio"/>				
- Junto a la cama del niño <input type="radio"/>				
- En el pasillo <input type="radio"/>				
- Por teléfono <input type="radio"/>				
- Otros: <input type="radio"/>				
<b>3.5. ¿Qué nos puede decir sobre la forma y el lugar en que se les comunicó la noticia?</b>				
- Fue adecuado <input type="radio"/>				
- Fue inadecuado <input type="radio"/>				
- Regular <input type="radio"/>				
<b>3.6. En cuanto a los cuidados del niño en el momento de fallecer, ¿cómo cree que fue la actitud del personal?</b>				
- Adecuada <input type="radio"/>				
- Inadecuada <input type="radio"/>				
- Regular <input type="radio"/>				
<b>3.7. ¿Estuvo usted presente en el momento del fallecimiento de su hijo?</b>				
- Sí <input type="radio"/> - No <input type="radio"/>				
<b>3.8. Si estuvo presente, ¿preferiría no haber estado?</b>				
- Sí <input type="radio"/> - No <input type="radio"/> - No lo sé <input type="radio"/>				
<b>Si no estuvo presente, ¿preferiría haber estado?</b>				
- Sí <input type="radio"/> - No <input type="radio"/> - No lo sé <input type="radio"/>				
<b>3.9. ¿Cree que el niño sufrió al fallecer?</b>				
- Sí <input type="radio"/> - No <input type="radio"/> - No lo sé <input type="radio"/>				
<b>4. Limitación del esfuerzo terapéutico</b>				
<b>4.1. Dada la mala evolución y el fallecimiento próximo, ¿se habló en algún momento de dar fin al tratamiento intensivo y hacer tratamiento paliativo?</b>				
- Sí (continuar con la pregunta siguiente) <input type="radio"/>				
- No (pasar a la siguiente fase) <input type="radio"/>				
<b>4.2. ¿Cuál fue el factor definitivo para decidirlo?</b>				
<b>4.3. ¿Le habría gustado que se tomase esta decisión antes?</b>				
- Sí <input type="radio"/>				
- No <input type="radio"/>				
- No lo sé <input type="radio"/>				
<b>5. Apoyo emocional</b>				
<b>5.1. ¿Durante los días previos al fallecimiento del niño se les ofreció la posibilidad de recibir apoyo...?</b>				
<b>Psicológico</b>				
- Sí, pero no lo quise <input type="radio"/>				
- Sí, lo acepté y me vino bien <input type="radio"/>				
- Sí, lo acepté y no me sirvió <input type="radio"/>				
- No, y me hubiese ayudado <input type="radio"/>				
- No, pero no sé si me hubiese ayudado <input type="radio"/>				
- No, pero no lo quería <input type="radio"/>				
<b>Religioso</b>				
- Sí, pero no lo quise <input type="radio"/>				
- Sí, lo acepté y me vino bien <input type="radio"/>				
- Sí, lo acepté y no me sirvió <input type="radio"/>				
- No, y me hubiese ayudado <input type="radio"/>				
- No, pero no sé si me hubiese ayudado <input type="radio"/>				
- No, pero no lo quería <input type="radio"/>				
<b>6. COMENTARIOS</b>				