

Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final de la vida en una UCIP y cómo mejorarlos

A. Tagarro García^a y F. Ruza Tarrió^b

^aPediatra UCIP. ^bJefe de Servicio UCIP. Hospital Infantil La Paz. Madrid. España.

Introducción

Se llevó a cabo un estudio para examinar la idoneidad de los cuidados al final de la vida proporcionados en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP), basado principalmente en cuestionarios. Los cuestionarios son una herramienta incompleta para estudiar percepciones y vivencias. Por ello, se complementó la información haciendo entrevistas largas a algunos padres.

Objetivos

Conocer en profundidad la percepción de los padres sobre cómo mejorar los cuidados al final de la vida en la UCIP.

Métodos

Entrevistas largas con padres de niños fallecidos en la UCIP. Análisis del contenido de las entrevistas (metodología cualitativa).

Resultados

Accedieron a una entrevista 11 padres y/o madres. Refirieron que la atención al final de la vida podría mejorar en los siguientes aspectos: información y comunicación, atención a los familiares, los momentos del fallecimiento e inmediatos a éste, la estructura y funcionamiento de la unidad, cuidados del niño durante el ingreso y actitud de empatía por parte del personal.

Conclusiones

Es posible obtener información de cómo se llevan a cabo los cuidados al final de la vida preguntando a los padres. El análisis del contenido de sus respuestas nos aporta un conocimiento útil para afrontar el fallecimiento de los niños. Los ámbitos fundamentales de mejora se refieren a la atención a las familias.

Palabras clave:

Cuidados al final de la vida. Cuidados paliativos. Niños. Muerte. Investigación cualitativa. Análisis del contenido.

PARENTAL PERCEPTION OF PICU END-OF-LIFE CARE AND AREAS OF IMPROVEMENT

Introduction

We developed a study to investigate how end-of-life care is delivered in our PICU. It was based on questionnaires. Questionnaires are incomplete tools to study perceptions. Knowing this, information was completed by interviewing some parents.

Objective

To know in depth the parental perception on potential improvements relating to end of life care in the PICU.

Methods

Long and probing interviews with parents of deceased children. Answers were analyzed through content analysis (qualitative methodology).

Results

Eleven parents and/or mothers agreed to meet for an interview. They mentioned that end-of-life care may be improved in the following areas: information and communication, attention to families, death and after-death time, Unit organization, children care during admittance, and empathy from the staff.

Conclusions

It is possible to obtain information about end-of-life care by asking parents. Content analysis provides us with useful knowledge to face child death and improve care. The main areas to improve are related with family-centered care.

Key words:

End-of-life care. Palliative care. Children. Death. Qualitative investigation. Content analysis.

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

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

Recibido en diciembre de 2007.
Aceptado para su publicación en marzo de 2008.

INTRODUCCIÓN

En nuestro centro, la mayoría de los niños que enferman evolucionan hacia la curación, bien espontáneamente o bien mediante la ayuda de la medicina. Sólo unos pocos padecen una dolencia tan grave que les lleve a la muerte. Este acontecimiento suele suceder en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) o neonatales. Hay evidencias empíricas de que los sistemas sanitarios actuales no están completamente preparados para enfrentarse a enfermedades terminales en los niños. El Institute of Medicine de Estados Unidos recientemente ha puesto de relieve estas deficiencias en un informe denominado "*Cuando los niños mueren: mejorando los cuidados paliativos y al final de la vida en niños*". El informe hace una llamada urgente a la investigación, especialmente "*datos descriptivos-epidemiológicos, clínicos, organizativos y financieros, para guiar la provisión, financiación y evaluación de los cuidados paliativos, al final de la vida, y de soporte para los niños y sus familias*"¹. Si bien en los últimos años ha crecido la preocupación por cómo transcurre el proceso de fallecimiento de los niños, y aunque existen investigaciones sobre los cuidados en los últimos momentos de sus vidas, una reciente revisión sistemática, cuyo objetivo era identificar estudios o intervenciones con objeto de mejorar los cuidados al final de la vida, fracasó a la hora de identificar un solo estudio científico sobre una intervención en este contexto².

Aunque en España hay varios autores que investigan en esta línea³⁻⁸, no hay, hasta donde conocemos, ningún trabajo que describa con detalle las necesidades de los padres de los niños sometidos a este duro trance. En nuestra UCIP se llevó a cabo un estudio para examinar la idoneidad de los cuidados proporcionados al final de la vida con objeto de optimizarlos. El estudio se basó en cuestionarios rellenados por el personal y por los padres de los niños fallecidos⁹.

Al planear una investigación sobre percepciones, más aún en un tema tan delicado como los cuidados al final de la vida de los hijos, se evidenció que un estudio en este campo nunca estaría completo si se enfocaba únicamente desde un punto de vista cuantitativo, es decir, únicamente la descripción estadística y la interpretación de los resultados de un cuestionario. Esta metodología está sesgada desde el inicio por la elección por parte de los investigadores de las preguntas que van a contestar los sujetos de la investigación. Los resultados se limitarán necesariamente a aquellos aspectos que los investigadores hayan considerado importantes. Sin embargo, si se les da la oportunidad de expresarse abiertamente y sin restricciones mediante preguntas y entrevistas en las que el sujeto habla sobre un tema general (los cuidados al final de la vida de su hijo), el familiar acudirá a los asuntos que considere importantes, dándole el peso que estime oportuno. La información que aporta este tipo de aproxima-

ción es mucho más rica y profunda, aunque menos generalizable, que la obtenida a partir de cuestionarios.

Así pues, se consideró que una aproximación ideal sería abordar el asunto desde las dos metodologías: la cuantitativa mediante cuestionarios (objetiva y generalizable) y la cualitativa mediante entrevistas largas (subjetiva, más rica en información y profundidad). Esta segunda metodología es la que se aborda en el presente trabajo.

MÉTODOS

El estudio se llevó a cabo en la UCIP de 16 camas de un hospital terciario (Hospital Universitario La Paz, Madrid). Se consideró que podrían incluirse en el estudio los padres y madres de niños fallecidos en la UCIP (con > 24 h de estancia) entre los años 2001 y 2005. La muestra para el estudio estuvo formada por aquellos padres cuyo teléfono estaba disponible, que respondieran en 1-4 intentos a diferentes horas, y que accedieran a participar. En un primer contacto telefónico se les preguntó si querían colaborar con el estudio, y en tal caso, si preferían hacerlo mediante una entrevista personal, en la que se hablaría en profundidad sobre los cuidados al final de la vida de sus hijos, o bien si preferían rellenar un cuestionario. En el primer supuesto, pasaban a formar parte de este estudio cualitativo. En el segundo supuesto, se incluyeron en el estudio analizado mediante metodología cuantitativa⁹. Se dejó pasar al menos un año entre el fallecimiento del niño y la entrevista con los padres, para así facilitar una adecuada elaboración del duelo. Las entrevistas se grabaron mediante una grabadora digital. Se pidió a los padres que hablaran sobre cómo fue la atención a sus hijos en los últimos días, y cómo podría haberse mejorado. No se intervino más en la conversación salvo para preguntar si había algo más que quisieran añadir. Los textos resultantes de las entrevistas se incluyeron en el programa informático ATLAS/ti®, un programa informático diseñado específicamente para el análisis cualitativo de datos de textos. Se siguió un proceso de interpretación de textos denominado "análisis del contenido dirigido" que consiste en el estudio detallado y la extracción de conceptos clave a partir de textos. Se partió de frases o "citas" enunciadas espontáneamente por los padres. De ellas, se extrajeron temas clave, también llamados "códigos".

En el siguiente paso de reducción de datos, los códigos se agruparon en familias o grupos de códigos que aludían a los grandes temas sobre los que se puede trabajar para mejorar los cuidados al final de la vida. Estos grandes temas se denominaron, siguiendo la bibliografía, "ámbitos de mejora". Inicialmente, en el momento del diseño del estudio, se anticipó que algunos de estos temas serían la información, los cuidados del niño durante el ingreso en la UCIP, el momento del fallecimiento y el apoyo a los familiares, pero se dejó abierta la posibilidad de que surgieran nuevos ámbitos que preocuparan a los pa-

dres entrevistados y no hubieran sido explicitados como tales por los investigadores.

El estudio tiene la garantía del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario La Paz, del que se ha respetado el compromiso de confidencialidad de los datos y la voluntariedad de participación de los sujetos.

RESULTADOS

La mortalidad en la UCIP fue del 5,2% durante los años 2001-2005. Fue posible contactar con los padres de 85 niños. Un total de 5 padres y 6 madres, progenitores de 6 pacientes fallecidos, accedieron a una entrevista personal para hablar en profundidad de los cuidados al final de la vida de sus hijos.

A continuación, se describen los ámbitos de mejora que preocuparon a los padres de los niños, según el análisis del contenido de las entrevistas, comenzando por los que más se mencionaron hasta los que se citaron en menor medida. Como se puede observar, los temas previstos por los investigadores estuvieron entre los más hablados, pero surgieron otros de tanta o mayor importancia:

Información y comunicación (109 citas)

Los padres reclaman una comunicación clara y coherente durante el ingreso y, lo que resultó novedoso, también después del fallecimiento. Los progenitores hacen énfasis en que se han quedado con dudas y conflictos no resueltos:

“¿Por qué en 4 h críticas el niño fallece? (...) Sería interesante saber verdaderamente qué ocurrió ahí... (...). Es lo que no entendemos, a lo mejor médicamente sí que tiene explicación, pero (...) es lo que no terminamos de entender.

“Pero te planteas si hacemos mal algo... si el tumor se pudo producir por darle un cachete, un pescozón y decir he sido yo el culpable, eso, por ejemplo, que me lo hubieran aclarado, porque yo... llevo mucho tiempo pensando si habré sido el culpable dándole algún pescozón en el cogote...”

Pediatría centrada en la familia y atención a los familiares (105 citas)

Los padres rechazan a los sanitarios que muestran poco tacto con los niños y con las familias. Cuentan lo buenas que fueron para ellas algunas intervenciones de médicos, enfermeras o psicólogos, y demandan unos cuidados que abarquen toda la unidad familiar, como habilitar habitaciones individuales para preservar la intimidad y permitir que los padres pasen tanto tiempo como sea posible con sus hijos.

El fallecimiento y el posfallecimiento (86 citas)

El momento del fallecimiento es un punto de gran relevancia para los padres, especialmente el momento concreto de estar al lado de sus hijos cuando éstos fallecen:

“Hubiera preferido estar con mi hijo sus últimos minutos, no enterarme cuando ya incluso estaba arreglado para llevarlo al mortuorio.”

(Hablando del niño fallecido en la sala-mortuorio): *“Deberían cuidar más los detalles (...). Aunque estén sin vida, siguen siendo personas, y esto me causa mucho dolor. Esta imagen y cuando lo vi por última vez en la UCI, son las imágenes que me vienen continuamente y me rompen el alma.”*

Estructura y funcionamiento de la unidad (68 citas)

Los padres opinaron para pedir cambios estructurales, como aumentar el tiempo de visita, proporcionar habitaciones individuales o aumentar la cantidad de personal que atiende a los niños. El asunto que más demanda tuvo de mejora fue el tiempo de visita (en la época del estudio, 2 h al día):

“Mejor sería un horario de no-visita: no se puede entrar en tal horario.”

Cuidados del niño durante el ingreso (63 citas)

La percepción general de los padres es que los cuidados médicos y de enfermería que reciben los niños durante su ingreso son adecuados, pero no dejan de señalar aspectos del funcionamiento que les gustaría que mejorasen. Es en este punto cuando de nuevo se insiste en una mayor presencia de los padres en los cuidados del niño:

“Si no me dejáis estar con él más tiempo, cuidadle como si fuera vuestro (...).”

Actitudes del personal y empatía (43 citas)

Los padres insistieron en solicitar tacto, sensibilidad con ellos y con los niños, en todo momento:

“Un poco más de interés (...) pero es lógico, con todos los fallecimientos que debe de haber, a lo mejor no puedes atender a todos los padres, no sé. A lo mejor sí (...). Yo creo que en la vida el amor arregla muchas cosas, y debería haber más sensación de calor humano, comprensión.”

DISCUSIÓN

Este estudio pretende analizar con detalle la percepción de los cuidados al final de la vida que reciben los niños y sus familias, con objeto de mejorarlos. De la misma forma que han hecho otros estudios parecidos, a través de un análisis de las vivencias de los padres sobre los cuidados al final de la vida hemos podido identificar mejoras potenciales en nuestra actividad. Las reflexiones de los padres se han reducido a una pequeña cantidad de asuntos principales, también llamados “ámbitos de mejora”.

TABLA 1. Ámbitos de mejora identificados en diferentes estudios sobre cuidados al final de la vida^{2,12,13}

Autor y año	Meyer et al (2006)	Clarke et al (2003)	IPPC/Truog (2006)	Tagarro (2007)
Pacientes	Niños	Adultos	Niños	Niños
Tipo de investigación	Investigación cuantitativa y cualitativa Cuestionarios y preguntas abiertas (n = 56)	Revisión sistemática y acuerdo de consenso	Revisión sistemática	Investigación cuantitativa y cualitativa Cuestionarios, entrevistas largas y preguntas abiertas (n = 39 cuestionarios, 6 entrevistas)
Ámbitos de calidad identificados				
Información	Información, acceso y comunicación	Comunicación en el equipo y con los pacientes/familias	Comunicación sobre el plan y los objetivos del tratamiento	Información y comunicación
Bioética		Toma de decisiones centrada en el paciente/familia	Bioética y decisiones compartidas	Entrenamiento en conceptos bioéticos
Actitud personal	Expresión emocional y apoyo por parte del personal			Actitudes de empatía por parte del personal
Apoyo espiritual	Fe, apoyo espiritual	Apoyo espiritual para las familias		
Síntomas		Manejo de los síntomas y confort	Alivio del dolor y los síntomas	Cuidados del niño durante el ingreso
Atención a la familia	Preservación de la integridad de la relación padres-hijo		Apoyo unidad familiar	Pediatría centrada en la familia
Continuidad del cuidado		Continuidad del cuidado	Continuidad en el cuidado y apoyo en el duelo	Cuidados durante el fallecimiento y después del mismo
Atención al personal		Apoyo emocional y de organización para los clínicos		Apoyo emocional para el personal

Los padres de los niños desarrollan durante el ingreso una gran sensibilidad y vulnerabilidad, que se manifiesta de diferentes formas. El *shock* que describen les impide a veces comprender fragmentos de información, pero aun así son capaces de darse cuenta de muchas cosas, y aunque no demanden ayuda psicológica de forma explícita, sí tienen la esperanza de obtener del personal sanitario una ayuda y una empatía especial. De hecho, llama la atención que el primer y el segundo ámbito de mejora más citados estén relacionados con la atención a la familia, no al niño. Una importante cuestión es si el cuidado de los familiares es competencia de los trabajadores de la UCIP. Probablemente lo sea, al menos en parte. La pediatría se ve, cada vez más, como el cuidado de la unidad familiar que comprenden el niño y los padres. Se puede mejorar la pediatría centrada en la familia tomando responsabilidades y estableciendo un programa de formación y entrenamiento como para cualquier otra técnica.

Se ha demostrado que un entorno con empatía y unos profesionales que escuchan se asocian a un ajuste del duelo inmediato y a largo plazo más saludable^{10,11}.

Llama la atención cómo los padres se lamentan ante la falta de información, principalmente después del fallecimiento, lo que llevó a muchos de ellos a quedarse con

dudas que les han atormentado años después. Los padres revisten al hecho de poder despedirse de su hijo de una importancia fundamental, así como que fallezca rodeado de sus seres más queridos, en lugar de rodeado de extraños. Pero, además, nos dicen algo que complementa nuestro conocimiento, y que sabíamos que era importante, pero quizá no hasta tal punto: la trascendencia que tienen los momentos posteriores al fallecimiento, los cuidados inmediatos y el manejo del cadáver. Los padres hablan de ello con tanta frecuencia e interés como del momento del fallecimiento.

Como ya se ha referido en otros estudios, el niño fallece, pero la relación con él, no². Nuestra investigación lo corrobora, pues los padres hablan con dolor tanto del momento del fallecimiento como de los momentos posteriores, expresando que el que está allí sigue siendo su hijo.

La mayoría de los ámbitos de mejora eran previsibles por las respuestas obtenidas en los cuestionarios rellenos por otros padres⁹, pero hubo algunas diferencias fundamentales. Las referencias a la estructura y funcionamiento de la unidad no estaban previstas al planear la investigación y diseñar los cuestionarios, sino que surgieron en las entrevistas. El hecho de que en las entre-

vistas surgieran temas no previstos demuestra que la investigación cuantitativa debe complementarse por metodología cualitativa al estudiar las percepciones. Hay conceptos que los sanitarios podemos no tener en cuenta pero que son importantes para los pacientes.

De alguna manera, estos grandes temas o, como se denominan en algunos artículos, "ámbitos de mejora", son parecidos a los identificados en otros estudios en Estados Unidos y en adultos. En la tabla 1 se puede ver un análisis comparativo de los "ámbitos de mejora o de calidad" identificados en nuestros estudios cuantitativos y cualitativos con los descritos en otros trabajos similares^{2,12,13}.

Desde el punto de vista de la metodología cuantitativa, el tamaño de la muestra (11 padres) sería una limitación importante. Pero la investigación cualitativa no se basa en la inducción de una muestra a la población, sino en el estudio profundo y detallado de las experiencias, que tienen valor en sí mismas^{14,15}. Desde este punto de vista, la muestra es suficiente. Podría considerarse la escasa respuesta de los padres como una muestra de poca satisfacción, pero nosotros lo interpretamos en el contexto de la dificultad emocional que supone hablar en profundidad de un tema tan delicado.

El conocimiento que hemos obtenido con este trabajo (junto con los cuestionarios) nos ha permitido elaborar un plan de atención a los niños al final de su vida más completo que el anterior, incluyendo cambios en el horario de visita, una vía clínica de cuidados al final de la vida, documentos estandarizados de no reanimación y de limitación del esfuerzo terapéutico, entre otros. Todos ellos han salido a la luz de acuerdo con las necesidades expresadas por los padres en estas entrevistas. Y lo que es más importante, el conocimiento por parte del personal del contenido de estas entrevistas ha contribuido a fortalecer en el personal la empatía y la responsabilidad a la hora de afrontar la muerte de los pacientes.

Concluimos que es posible obtener información fiable de cómo se llevan a cabo los cuidados al final de la vida preguntando a los padres cuyos niños fallecieron en la misma. Las entrevistas en profundidad nos aportan un conocimiento que es de utilidad para afrontar el fallecimiento de los niños.

BIBLIOGRAFÍA

1. Institute of Medicine: When children die: Improving palliative and end-of-life care for children. Washington, DC: National Academies Press; 2003.
2. 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 11:373-9.
3. Casanueva Mateos L, Ruiz López P, Sánchez Díaz JI, Ramos Casado MV, Belda Hofheinz S, Llorente de la Fuente A, et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. *An Pediatr (Barc)*. 2005;63:152-9.
4. Hermana-Tezanos T. Abandono del tratamiento. En: Ruza F, editor. *Tratado de cuidados intensivos pediátricos*. 3ª ed. Madrid: Norma-Capitel; 2003. p. 75.
5. Martín JM, Trias M, Gascón J. Cuidados paliativos. *An Pediatr (Barc)*. 2005;62:479.
6. 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.
7. 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.
8. Martino Alba R, Casado Flores J, Ruiz Díaz MA. Actitudes y necesidades de los intensivistas pediátricos ante la muerte de sus pacientes. *An Pediatr (Barc)*. 2007;66:351-6.
9. Tagarro García A, Dorao Martínez-Romillo P, Moraleda S, López P, Moreno P, San-José B, et al. Cuidados al final de la vida en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos: evaluación por parte del personal y de los padres. *An Pediatr (Barc)*. 2008;68:346-52.
10. Meert KL, Thurston CS, Brillner SH. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6:420-7.
11. Meyer EC, Snelling LK, Myren-Manbeck LK. Pediatric intensive care: The parents' experience. *AACN Clin Issues*. 1998;9:64-74.
12. Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levy 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.
13. 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.
14. Pérez Serrano G. Modelos o paradigmas de análisis de la realidad. En: *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla; 2004. p. 25-33.
15. Pérez Serrano, G. El método de estudio de casos. *Afliciones prácticas*. En: *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla; 2004. p. 79-84.