

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 Tarrión^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-

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/4143655>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/4143655>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)