

**¿DE QUÉ DEPENDE QUE UN NIÑO
PUEDA FALLECER EN SU DOMICILIO?
FACTORES RELACIONADOS CON EL
ÁMBITO DEL FINAL DE LA VIDA EN
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.
PERSPECTIVA DE LOS PROFESIONALES.**

**WHAT DOES IT DEPEND ON THAT A CHILD CAN DIE AT
HOME?
FACTORS RELATED TO THE END OF LIFE IN PEDIATRIC
PALLIATIVE CARE.
PERSPECTIVE OF PROFESSIONALS**

Cristina Gutiérrez Rada, Silvia Ciprés Roig

Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona.. España

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

Gutiérrez Rada, C. Ciprés, S. (2020). ¿De qué depende que un niño pueda fallecer en su domicilio? Factores relacionados con el ámbito del final de la vida en cuidados paliativos pediátricos. Perspectiva de los profesionales.. Revista Ene De Enfermería, 14(3). Consultado de <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/1150>

Resumen

El lugar de fallecimiento en la población pediátrica ha sido ampliamente discutido y estudiado sin lograrse un consenso en la comunidad científica ni en la literatura.

Por ello, conocer las experiencias de aquellos que acompañan este fragmento y la influencia del vínculo y el seguimiento en la toma de decisiones y el fallecimiento allí donde se desee permite optimizar el abordaje del cuidado.

Objetivos

Explorar la vivencia de los profesionales referentes de pacientes que fallecieron siendo atendidos por una unidad de cuidados paliativos pediátricos.

Material y métodos

Estudio cualitativo fenomenológico descriptivo retrospectivo transversal mediante entrevistas a 10 médicos especialistas de un hospital terciario monográfico pediátrico.

Resultados

Muchos de los entrevistados reflexionaban sobre sus propias dificultades en encontrar criterios y momento de derivación a cuidados paliativos e informar a las familias

También sobre la gestión del vínculo con el niño y la familia y la figura de referencia tras compartir el seguimiento con el equipo de paliativos.

Con respecto al lugar de fallecimiento ideal, la mayoría coinciden en que cada situación debe individualizarse, focalizando los deseos del niño, las competencias cuidadoras y el soporte y acompañamiento disponible, siendo el domicilio el lugar más mencionado por los entrevistados.

Conclusiones

La decisión y voluntad de vivir el final de la enfermedad y el fallecimiento en uno u otro lugar depende totalmente de cada niño, familia y cultura, de tal manera que los profesionales deben respetar y facilitar los cuidados donde se haya valorado más adecuado.

Palabras clave: Cuidados paliativos, pediatría, final de vida, atención en domicilio, cuidador.

Abstract

Introduction

The place of death in the pediatric population has been widely discussed and studied without consensus in the scientific community or in the literature.

Therefore, knowing first-hand the experiences of those who accompany this fragment and how the link and follow-up can facilitate decision making and death wherever desired provides knowledge and learning for an optimal approach to care.

Objectives

To explore the experience of referring professionals of patients who died while being treated by a pediatric palliative care unit.

Material and methods

Qualitative retrospective cross-sectional descriptive phenomenological study through interviews with 10 specialist clinicians from a monographic third level pediatric hospital.

Results

Many of the interviewees reflected their own difficulties in finding criteria and best time for referral to palliative care and informing families.

Also, the management of the link with child and family and the reference figure after sharing the follow-up with palliative care team.

Concerning to the ideal place of death most agree that each situation requires individualization, focusing on the child's wishes, care competencies, support and accompaniment available. Being home, the most mentioned place by interviewed subjects.

Conclusions

The decision and willingness to live through the end of the illness and death in one place or another depends entirely on each child, family and culture, in such a way that the professionals must respect and facilitate the care where it has been most appropriately valued.

Key words: palliative care, pediatrics, end of life, home care, caregivers

INTRODUCCIÓN

La muerte de un niño o adolescente es una experiencia dolorosa. Actualmente, la mejora en las tasas de supervivencia infantil junto con los avances científico-técnicos han contribuido al aumento significativo de la población pediátrica con elevada fragilidad y vulnerabilidad y en situación de cronicidad. Esta población presenta necesidades que potencialmente podrían beneficiarse de recibir cuidados paliativos pediátricos (CPP). (1-5)

La provisión de cuidados paliativos por parte de un equipo multidisciplinar tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, acompañándolos durante todo el transcurso de enfermedad, desde el momento del diagnóstico hasta el final de vida y también durante el proceso de duelo. La integración de los cuidados paliativos mejora la planificación anticipada de la atención y disminuye sustancialmente el sufrimiento al mejorar la comunicación y producir un control óptimo de síntomas. (3, 6, 7, 8, 9)

Debido a su desarrollo cognitivo y emocional, incluso a la propia enfermedad, la capacidad para tomar decisiones de un niño con respecto al cuidado al final de la vida puede estar limitada. Por tanto, muchas veces son los padres los responsables de decidir, teniendo en

cuenta los deseos de sus hijos y actuando en su mejor interés. (10, 11, 12) Este proceso de toma de decisiones puede verse afectado por diferentes variables, como son sentimientos de ansiedad, depresión, dolor y posiblemente culpa, así como el propio diagnóstico del niño, el pronóstico y la magnitud de su dolor, malestar o sufrimiento. (10, 13) Los pensamientos, creencias e ideas de una familia sobre la muerte pueden estar influenciados por muchos factores, como la experiencia previa, la exposición a los medios, la opinión de personas cercanas y profesionales, la cultura y la religión. (14)

Sentir que el niño no está sufriendo es de suma importancia para los padres y es el único consuelo al que a menudo se refieren en un momento de devastación. (7, 11, 15) La influencia de las opiniones y los sentimientos del niño pueden ser importantes a la hora de elegir el lugar óptimo para los cuidados (12) por lo que la selección de la ubicación del final de la vida puede ser emocionalmente significativa. (8, 16) Darles a los padres opciones sobre dónde morirá su hijo es esencialmente una atención centrada en el niño y enfatiza el rol único y fundamental que los padres tienen en la vida de su hijo. (10)

Las mejoras en el tratamiento de las afecciones crónicas complejas pediátricas, los avances en tecnología sanitaria

ria en el ámbito del hogar y los cambios amplios en las actitudes y los procesos deliberativos relacionados con los cuidados paliativos y el final de la vida han favorecido un aumento en las proporciones de niños que mueren en casa. (4)

Sin embargo, la idea de que una muerte fuera del hospital es mejor que una muerte hospitalaria se está volviendo polémica tanto en niños como en adultos, ya que la evidencia sobre la preferencia del paciente y su familia y el lugar de muerte es muy diversa. (1, 16-22) Algunos estudios sugieren que el hecho de poder elegir y planificar el lugar de muerte del niño es un buen indicador de calidad en el cuidado al final de la vida. (3, 7, 12, 20, 23) No hay un lugar idóneo para todos los casos y la elección debe individualizarse al máximo. (18, 24) Las opciones de lugar de cuidados al final de la vida en aquellos lugares donde los CPP están adecuadamente desarrollados y dimensionados incluyen el domicilio, el hospital o el hospicio. (14, 17, 21, 23)

El fin de vida en el hogar puede promover la prevención de problemas en el duelo para la familia y, además, en el niño, que se encuentra en su entorno conocido, cómodo y familiar. (3, 8, 12, 14, 18, 25, 26) Por tanto, algunos de los factores que hacen del hogar una opción atractiva incluyen una mayor posibilidad de control del entorno, la familiaridad del mismo,

una mayor autonomía, intimidad y privacidad y la oportunidad para mantener el sentido de normalidad. (18, 21)

Por otro lado, elegir el domicilio como lugar de muerte puede suponer una gran responsabilidad y desafío para los padres, (7, 8, 14) ya que no disponen de profesionales expertos las veinticuatro horas al lado de su hijo y asumen cuidados sanitarios especializados a pesar de ser cuidadores informales.

El lugar donde se produce el final de vida del niño puede provocar alteraciones emocionales en la familia. Los padres y hermanos del paciente que mueren en el hospital muestran más síntomas psicológicos y peor adaptación que si el paciente muriera en casa. Particularmente, los padres muestran mayores niveles de estrés, depresión y ansiedad si su hijo muere en el hospital frente en su domicilio. (16, 22, 26)

Algunos estudios refieren que existen algunos factores que puede afectar al lugar donde muere el niño. Mencionan el contexto socio-cultural, así como la edad del niño, el diagnóstico, factores geográficos, consideraciones clínicas y psicológicas, el acceso a servicios de atención o tecnología, disponer o no de cuidados paliativos, características y limitaciones de estos servicios y otras cuestiones prácticas como las necesidades de los padres, la posibilidad de con-

tactar con un profesional de la salud en cualquier momento del día y también la economía familiar. (1, 2, 4, 8, 16-18, 21-23, 27-29)

Existe poca literatura sobre la preferencia de los padres sobre la ubicación en fin de vida. (21) La mayoría de los artículos exploran el final de vida en pacientes con patología oncológica. Sin embargo, en pacientes con afecciones no oncológicas y neurológicas esta mucho menos estudiado. (5, 17, 22, 23), (21, 26) Es importante también explorar y analizar la vivencia e impacto de los profesionales que atienden a estos niños y sus familias. De cara a profundizar en la experiencia de acompañar a un niño en el final de su vida en uno u otro ámbito, se considera oportuno analizar cualitativamente aquellas características y matices que influyen y condicionan el lugar de fallecimiento. (12)

OBJETIVO

General:

Explorar la experiencia de los facultativos especialistas que atendieron a niños y familias que fallecieron recibiendo cuidados paliativos y las condiciones relacionadas con la ubicación de la muerte.

Específicos:

Identificar si el vínculo con los profesionales y la transición a cuidados

paliativos pediátricos influyen en el lugar de fallecimiento.

Describir la relación existente entre el soporte profesional a las familias y su nivel de autonomía y capacidad para tomar de decisiones y sostener el final de vida.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño: Estudio cualitativo fenomenológico descriptivo retrospectivo transversal

Ámbito: Hospital de tercer nivel, monográfico de pediatría

Muestra y participantes: Muestreo intencional y por conveniencia. Facultativos del hospital de diferentes especialidades con al menos 5 años de experiencia en su servicio que en alguna ocasión hubiesen derivado algún paciente a la UCPP y/o compartido el caso durante el proceso de enfermedad.

Técnica de recolección de datos: Entrevistas semiestructuradas a los 10 profesionales escogidos. Las entrevistas fueron llevadas a cabo por siete enfermeras de la UCPP, en formato individual, asignadas de forma aleatoria. Cada entrevista se recordó con grabadora analógica, teniendo una duración aproximada de una hora. Las preguntas incluidas en las entrevistas fueron las siguientes:

1. ¿Crees que se podría mejorar la incorporación de la UCPP a la atención que vosotros prestáis a los niños y sus familias? ¿Disponéis de unos criterios establecidos para saber cuál es el mejor momento?

2. En tu opinión, ¿cuál crees que es el lugar idóneo para que un niño fallezca?

3. ¿Qué crees que condiciona que se escoja el domicilio o el hospital?

4. Según tu parecer, ¿crees que como profesional, tienes un papel importante para que esa decisión cambie?

5. En una etapa avanzada de enfermedad, ¿prefieres ver a los pacientes tú mismo o puedes delegar al equipo de cuidados paliativos, para que realicen la mayor parte del seguimiento en domicilio? Y, en ese mismo periodo, ¿sigues viendo con la misma asiduidad a los pacientes?

6. ¿Sueles entregar tu número de teléfono personal o correo electrónico para mantener el contacto con las familias de los pacientes que atiendes?

7. Cuando el paciente se encuentra en situación de enfermedad avanzada, ¿cada cuánto tiempo sabes de su situación? (según si se encuentra en hospital y en domicilio)

8. ¿Has ido a visitar a alguna familia al domicilio que ha escogido vivir el proceso final de enfermedad en ese lugar? ¿Por qué? ¿Lo cambiarías?

Análisis de los datos: El análisis cualitativo que se llevó a cabo fue ordenar materiales empíricos para estructurar, comparar y dotar de significado los discursos y las observaciones de manera que los datos recogidos fueran el máximo de útiles en la comprensión del objeto de estudio. Enfatizando el sentido del texto y la descripción y/o interpretación del contenido temático de los datos.

Para asegurar un análisis correcto de los datos se siguieron una serie de etapas que se retroalimentaban continuamente. Tras la lectura detenida y repetida de los textos por parte de las enfermeras que realizaron las entrevistas, se llevó a cabo una codificación abierta que implicó, en primer lugar, una codificación sustantiva, en la que se aplicaron las etiquetas de códigos a los fragmentos de la narración, y una vez agrupados en familias relacionadas con los objetivos de la investigación, se desarrolló una segunda codificación focalizada en temas para evitar la pérdida de material relevante. En esta segunda fase, a partir de las familias de los códigos, se elaboraron categorías provisionales estable-

ciendo las propiedades y dimensiones (codificación axial).

Validación de los resultados: La categorización inicial se sometió a un proceso de validación posterior mediante la triangulación. Esta fase consistió en realizar de nuevo la categorización de cada entrevista por una investigadora diferente a la de la categorización inicial. Posteriormente se realizó una devolución de los resultados a los profesionales para su validación.

Todos los participantes de la muestra aceptaron y firmaron el consentimiento informado del estudio.

Recogida de datos: La recogida de datos se realizó con entrevistas semi-estructuradas, cuya duración fue aproximadamente de 60 minutos, además de observar y anotar detalles durante las mismas para poder comprender con mayor precisión que querían transmitir con sus palabras y no olvidar detalles. Estas entrevistas, realizadas únicamente en presencia de una de las enfermeras colaboradoras que era quien la realizaba, fueron grabadas para su posterior transcripción y análisis, como se ha comentado anteriormente.

Dinámica de las entrevistas: Teniendo en cuenta el modelo de Calderón C y Fernández de Sanmamed MJ, de gran utilidad para asegurar que se cumplan los mínimos requisitos de calidad en

la investigación cualitativa y, las recomendaciones de Berenguera Ossó A y Fernández de Sanmamed MJ sobre las fases que deben constar en una entrevista, en este trabajo se llevaron a cabo ordenadas como introducción (recepción y saludo), presentación (justificación y objetivos), entrevista (debate) y clausura (resumen y agradecimiento).^(31,32) De esta forma, se realiza la entrevista de forma ordenada, rigurosa y cuidada, aún manteniendo la flexibilidad necesaria en este tipo de investigación.

Criterios de rigor: Se mantuvo la rigurosidad, la calidad y la coherencia en la recogida de los datos, en el momento de realizar el análisis y su interpretación. Para asegurar la credibilidad del trabajo se realizó triangulación de los datos. Cada entrevista de cada participante fue categorizada y revisada por pares de investigadores.

Traducción en pares de los verbales en catalán.

Consideraciones éticas: Este trabajo obtuvo la aprobación del Comité de Ética e Investigación Clínica del Hospital Sant Joan de Déu. No se discriminaron los derechos de los participantes, firmaron un consentimiento informado, no existieron conflictos de intereses y su participación fue voluntaria. Se garantizó el anonimato, la custodia de los datos y

la intimidad de los informantes, conforme a la LOPD.

Si en alguna ocasión salió el nombre de algún paciente se mencionó con máximo respeto, en espacio privado y con fines exclusivos del análisis de los ítems diseñados para el estudio. Sustituyendo los nombres por otros no reales.

RESULTADOS

Derivación pacientes a UCPP

Categoría 1 (C1): Incorporación atención/ enfoque paliativo/o precoz

Los profesionales entrevistados hablan de una posible mejora para el paciente, su familia y los propios profesionales cuando se incorpora el equipo de cuidados paliativos de forma precoz, evitando también así, que este tipo de cuidados se asocien únicamente al final de vida. Teniendo presente la visión global del paciente.

Incorporarlos -CPP- en el concepto de cuidados globales del paciente y cuanto antes se integre dentro de la unidad como un elemento más y no algo aparte y en un momento final, mejor. Hemos recibido mayor apoyo y nos hemos unido mucho. Atenderlos en el domicilio, les ayuda muchísimo a las familias y a nosotros (neurólogos) también.

La experiencia nos ha mostrado que el hecho de que la unidad de cuidados paliativos entre cuando ya el paciente tiene un diagnóstico difícil, ayuda muchísimo a que estas familias acepten la situación.

Categoría 2 (C2): Miedo/dificultad ante reacción familias

Respecto a las reacciones que pueden presentar las familias en el momento del traspaso a la unidad de cuidados paliativos, aunque existe algún profesional que expresa que no existe ninguna dificultad en el hecho de realizar ese traspaso, la mayoría de los profesionales hablan del miedo a su reacción, relacionado con la posibilidad de abandono del profesional o de limitación del esfuerzo terapéutico. Lo relacionan también en como ellos mismo lo experimentan, ya que pueden transmitir sus propios miedos a familia y paciente. Esto podría venir condicionado por experiencias previas, ya sean profesionales o personales, prejuicios o desconocimiento de lo que un equipo experto en CPP puede aportar.

Tengo miedo a ir demasiado pronto [...] por cómo planteárselo a la familia y al propio paciente.

Cuando le decimos la palabra paliativos a los padres, bueno es que la palabra paliativos a los padres les cambia la cara[...], porque la palabra paliativos es como que emites una sentencia [...]. Entonces dices, bueno, pásala a crónicos y luego ya a paliativos.

Presentarlos con el nombre correcto, CPP, también importante como presenta a CPP ya que condiciona la relación de la familia con ellos. Depende

de sus propias ideas de diagnóstico, pronóstico y papel de CPP.

Categoría 3 (C3): Desconocimiento del mejor momento para traspaso

Entre los profesionales, es frecuente que se presente la duda de cuando es el mejor momento para presentar la unidad de CPP a una familia. Verbalizan incluso, que les es difícil pensar que deben hacerlo, en algunas ocasiones, desde el diagnóstico de la enfermedad. También puede depender del soporte que ya tenga esa familia, a veces son seguidos por otras unidades multidisciplinarias o tienen un seguimiento estrecho por el equipo de primaria.

Me ha costado integrar que os los tengo que derivar (a CPP) desde los inicios de la enfermedad.

Yo creo que dependiendo de la familia porque, a veces, ves familias que tienen un soporte por el profesional especialista o fuera, por su pediatra, gente que ya tiene una red de soporte que quizás que no es tan necesario este cuidado paliativo o quizás para mí; y en cambio, hay otra gente que lo veo muy necesario, porque no tienen a nadie más, individualizas mucho.

Criterios derivación a paliativos

Categoría 4 (C4): Existencia de criterios

Los profesionales entrevistados explican que no conocen criterios establecidos para traspasar pacientes a la

unidad de CPP, suelen basarse en la impresión personal y profesional, en su propia experiencia, individualizando cada caso. En caso de existir dudas sobre ese criterio, plantean la consulta con el propio equipo de CPP.

Es enfermedad-dependiente y es adjunto-dependiente probablemente.

Habitualmente, desde el servicio de neurología, lo que hacemos es cuando tenemos un niño que tiene una enfermedad progresiva que sabemos que acorta su calidad de vida eh... este es el criterio número uno. El criterio número dos es que el paciente se encuentre en una fase ya avanzada de su enfermedad. En el sentido de que... haya un peligro de alteración de signos vitales, ¿no? Entonces, es cuando se contacta con la unidad de paliativos. [...] El motivo de derivar a paliativos tendría que ser más para... ayudar en los cuidados del paciente, pero una vez ya esté informado de cuál es su pronóstico, digamos.

Criterios establecidos no Criterios así oficiales, como escritos no los tenemos._

Categoría 5 (C5): Necesidad de criterios específicos

Los profesionales creen que es una buena iniciativa el definir unos criterios para realizar el traspaso, siendo conocedores que quizás no serían aplicables a todos los pacientes dada la necesidad de individualizar, les podría servir de guía y orientación para plantear qué pacientes pueden beneficiarse de recibir cuidados paliativos.

[...] Tendríamos que tener una lista [...] de patologías en las cuales está claramente indicado [...] que se involucre paliativos al diagnóstico.

Sí, sí que podría ayudar. [...] puede ser que veas que tienen unos criterios para el traspaso pero que no sea el mejor momento para hacerlo. Creo que ese momento depende de cada caso individual.

Categoría 6 (C6): Subjetividad percibida

Vuelve a presentarse el criterio personal y profesional como motivo decisivo del traspaso, hablando en este punto también de un posible consenso con el equipo de especialistas. Se menciona la toma de un tiempo prudencial hasta que la familia asimila el diagnóstico, antes de hablar de los cuidados paliativos, para intentar minimizar el impacto.

Yo creo que es por la impresión personal y profesional [...], dependiendo del caso.

Me parece que la unidad de cuidados paliativos debería entrar de primeras a conocer al paciente al debut, de aquellos que el pronóstico no es tan bueno, ¿sí?, en donde existen altas probabilidades de recaídas o altas probabilidades de no curación.

Lo que pasa es que depende tanto del momento en el que se... puede ser que veas que tienen unos criterios para el traspaso pero que no sea el mejor momento para hacerlo. Creo que ese momento depende de cada caso individual.

Tú lo puedes ver muy claro a nivel clínico pero que su familia no esté todavía preparada.)

entonces tienes un rango de tiempo donde intentas ser prudente con la familia para que vaya asimilando el diagnóstico de la enfermedad y donde vaya entendiendo lo de que no vamos a modificar la evolución independientemente de la mayor cantidad de medidas que hagamos...

Lugar idóneo para fallecimiento

Categoría 7 (C7): Lugar

Gran parte de los profesionales plantean el domicilio como el lugar idóneo para el fallecimiento del niño, pero cumpliendo ciertos requisitos como la preparación de la familia y de la propia vivienda, debiendo existir unos recursos mínimos para poder vivir el proceso de una forma pacífica y segura.

Si la pregunta es cara o cruz, diría domicilio, [...] porque de forma global, es el lugar donde al niño le gustaría (pasar) sus últimos días.

Yo pienso que en casa. [...] Para que el paciente fallezca en casa, pues uno de ellos (criterios) es que la familia tenga plena consciencia de... del desenlace y esté mentalmente preparado para... asumir la muerte en domicilio.

El lugar idóneo es donde ese niño quiera y la familia se encuentre mejor por el motivo que sea [...]

Yo creo que el mejor sitio sería en su habitación, en su cama, rodeado de sus juguetes y de sus seres que le quieren, y creo que sería lo mejor.

Yo pienso que en el hogar... si se dieran todos los elementos de forma adecuada.

Categoría 8 (C8): Conducta familiar e individualización

Aunque la mayoría de profesionales piensan en el domicilio como mejor opción para el final de la vida, el individualizar cada caso parece fundamental. Hablan de familias que precisan una capa extra de soporte, en cuyo caso, el hospital podría ser el lugar más adecuado.

Depende de las familias... de cómo lo lleven, de cómo, bueno, de muchos factores relacionados, con la organización de la familia y con cómo y muchas veces con la forma de afrontar la enfermedad de, de los padres.

Depende de la familia y de las herramientas que les hemos podido dar [...] en preparación a la muerte del niño, es lo que define si esa familia cree que es mejor que su hijo muera en casa o en el hospital.

Categoría 9 (C9): Discrepancias entre padres e hijos

Respecto a este tema, algunos entrevistados hablan de una posible diferencia de opiniones entre el niño y su propia familia, ya que no siempre se pueden cumplir los deseos de alguno de los individuos, ya que para que este proceso pueda vivirse en domicilio es necesario querer (deseo de), pero también saber (capacitación para los cuidados) y poder (tener los recursos adecuados) hacerlo.

Hablan de que es más la familia quien pueda tener condicionantes que elijan un lugar distinto al domicilio.

Yo creo que el idóneo, para el niño es el domicilio. Lo que pasa que bueno, tal vez no es siempre el idóneo para la familia. probablemente en ocasiones si pueda haber diferencia en la opinión de los niños y la familia, porque, en su opinión, todos los niños preferirían en casa.

Condicionantes lugar fallecimiento

Categoría 10 (C10): Información y comprensión fase enfermedad

Se habla sobre la importancia del tiempo de preparación de la familia como condicionante para lugar de fallecimiento, consiguiendo que tengan confianza en ellos mismos y que sepan manejar la situación sin el soporte presencial de los profesionales sanitarios. Refieren que es básico que la familia entienda la enfermedad, y su pronóstico para tener unas expectativas reales. Algunos participantes hablan de que la familia pueda comprender que lo que se le va a dar en el hospital y en el domicilio no tiene diferencias en el resultado y así evitar que ese sea un motivo para decidir estar hospitalizados.

Yo creo que es el tiempo de preparación que haya tenido la familia para hacerse a la idea de...de la muerte y la confianza que tengan ellos en afrontar ese momento.

La preparación de la familia y vuestro trabajo (CPP) de trasladar los cuidados que requiere desde el hospital a nivel domiciliario. Porque, lógicamente, si el paciente fallece en... en el domicilio lo tiene que hacer en unas condiciones

que requieren que...eh... la familia sepa administrar fármacos y que el domicilio esté dotado de, todo aquello que hace falta para que el paciente no sufra, ¿no?

Categoría 11 (C11): Soporte según lugar de fallecimiento

Que se disponga de un buen soporte es necesario para que el fallecimiento se produzca en el domicilio de forma segura. En el caso de los pacientes con patología oncológica, hablan de la planta donde se hospitalizan, donde existe un entorno protector. El soporte en el hospital permite delegar cierta responsabilidad en el personal que los cuida y evitar tomar algunas decisiones. Aparece en esta pregunta, la posibilidad de que exista algún centro intermedio tipo hospicio donde poder atender el final de vida.

Hay muy poquitos casos en donde podría recomendar el nivel hospitalario, pero esto son familias que vengan desde otro lado, que no tengan un apoyo familiar, ni amigos aquí, y entonces ahí el hospital sería cómo una pequeña familia que los apoyaría

Que se sientan respaldados en las cosas que necesiten [...] pero también de cómo se les hayan explicado las cosas y del soporte que ellos perciban también por parte del hospital.

[...] la procedencia de la familia, el entorno que tenga la familia, el soporte de la familia por sus otros familiares y allegados y amigos...

Mencionan que quizás la elección entre casa u hospital es bastante extrema y que quizás estaría bien que existie-

sen lugares intermedios tipo hospicios, ya que no sería "ni tan frío como el hospital, ni aquel lugar donde después tendrás que seguir viviendo".

Papel profesional en la decisión

Categoría 12 (C12): Importancia de los profesionales en la decisión

Todos los sujetos entrevistados están de acuerdo en que el profesional tiene un papel decisivo en la elección del lugar de fallecimiento, dependerá de cómo se le explique a la familia y de la propia opinión y experiencia del profesional. Teniendo en cuenta que, para hacerlo, hay que ser conocedor de los recursos necesarios y facilitar que los tengan para poder llevarlo a cabo.

Sí, muchísima, muchísimo yo creo que sí. [...] y dependiendo de uno como le demos el diagnóstico, como les trates, el nivel de confianza que lleguen a tener contigo...

Y si... creemos como institución o como equipo que lo mejor para ese paciente en particular es que fallezca en casa, es nuestra responsabilidad darles de todas las herramientas tanto materiales como emocionales para que ese fin ocurra en casa. [...] Probablemente hay más variación (sobre el manejo de final de vida) entre nosotros (oncólogos).

Categoría 13 (C13): Acompañamiento y toma de decisiones

Se detecta que el acompañamiento de los profesionales en la toma

de decisiones es clave para que las familias se sientan apoyadas durante el proceso de enfermedad y también en la decisión sobre el lugar del fallecimiento. Las familias tienen confianza en los profesionales referentes y para ellos su opinión y recomendación es muy significativa.

Si, si, trabajar con ellos, si ven que hay alguien de confianza que los puede acompañar en ese momento.

[...] Y, sobre todo, bueno pues, acompañarlos en, en todas las decisiones que se vayan tomando.

Creo que yo no tendría que meterme en si es mejor que fallezca en casa o que fallezca en el hospital, es una decisión que tiene que ser de ellos [...] Si es mi parte de acompañamiento."

Categoría 14 (C14): Sensación de abandono

Evitar la sensación de abandono por parte de los profesionales es uno de los objetivos de todos los especialistas. Que la unidad de cuidados paliativos tome más relevancia en el seguimiento del paciente al final de la vida no debe significar no volver a ver a su referente, que frecuentemente, conoce a la familia hace largo tiempo.

[...] Que no van a estar solos (la familia y el niño).

[...] Que no se sientan que ya no quieres verlos más en el hospital, que no se sientan ya no vas atenderlos más, que vas a perder el contacto, que no se puede llamar y que solamente pues ya

todo es con el grupo de paliativos. Ellos no tienen que tener esa sensación.

Liderazgo de cuidados en enfermedad avanzada

Categoría 15 (C15): Mantenimiento vínculo del referente inicial

En general, los profesionales entrevistados coinciden en que no les gusta perder el contacto, pero se sienten más cómodos sabiendo que el equipo los acompaña, e incluso delegando la responsabilidad del caso. Algunos refieren que continuar manteniendo el contacto está relacionado con el vínculo establecido con el paciente y su familia, respondiendo tanto a la necesidad del paciente de no sentirse abandonado como al apego del profesional.

No me gusta perder el contacto, no me gusta que la familia sienta que ya no forma parte de mi entorno como médico... pero ni en frecuencia va a ser en ese momento lo mismo que en otro momento de tratamiento curativo más intenso oncológico

Pero me gusta verlo ya en compañía del equipo (de paliativos), me gusta cuando ya está en esta etapa no verlo sola [...], ni siquiera en la visita del hospital, sino verlos en forma conjunta, para que el paciente sienta que siempre estamos en equipo.

Yo creo que puedo delegar, de hecho, me hace sentir seguramente más cómoda, porque me siento menos capacitada y, entonces, yo tendría miedo de no ser capaz de controlar el dolor o los síntomas finales, porque creo que llega un punto en que no es tan importante la enfermedad

que ha generado esta situación sino el momento final.

Categoría 16 (C16): Frecuencia seguimiento

En relación a la frecuencia de seguimiento de los pacientes, todos los profesionales coinciden en que, al derivarlo a la unidad de paliativos, disminuye la frecuencia de sus visitas de seguimiento.

No los veo con la misma frecuencia porque en muchas ocasiones gracias al trabajo de la unidad de cuidados paliativos esa atención se hace de manera ambulatoria en su domicilio.

Se va difuminando muchísimo porque vosotros hacéis mucho trabajo, entonces, es disminuir muchísimo nuestro trabajo asistencial, claro. Estos son niños que... cuando así tan graves, requieren muchas visitas. Si, si, no se duplica. Sino que se transfiere.

Categoría 17 (C17): Manejo paliativo al final de la enfermedad.

Cuando se habla de la forma de abordar el proceso final de la enfermedad, enfatizan el control sintomático como la intervención prioritaria, así como la toma de decisiones.

...en fase terminal, en el manejo tienen mucha importancia los síntomas y el acompañamiento. En nuestro caso el equipo de paliativos tiene un rol protagonista por la experiencia y saber manejar esos síntomas y se puede participar apoyando o sugiriendo...

Debe de permanecer el diálogo y las consultas en algunas cosas puntuales, pero... evidentemente, ya la responsabilidad de todo el tratamiento recae en el equipo de paliativos. Hay

una transferencia muy importante de todas las responsabilidades...

Contacto directo con la familia

Categoría 18(C18): Entrega contacto corporativo

La entrega de una vía de comunicación personal directa a los pacientes es unos de los puntos con mayores diferencias, aunque todos refieren proporcionar a sus pacientes alguna opción de localizarles. Algunos se muestran rotundos en separar trabajo de vida personal, por lo que nunca han proporcionado su contacto personal, aunque si la forma de vehiculizarlo a través del hospital o correo electrónico corporativo.

Yo creo que los médicos no tenemos que mezclar tampoco la parte profesional con la personal. Yo mi teléfono personal no se lo doy ni a este tipo de pacientes, ni a otro tipo porque tampoco creo que sea bueno para nadie ni adecuado.

Lo había hecho en contadas ocasiones y por gente así, muy dependiente, que puede ser que de esta forma se vean más capaces de irse a casa y tener un acceso directo... pero no lo he hecho casi, normalmente sí les he dado maneras de contactar conmigo, pero por una vía más oficial a través del hospital

Sí, siempre, independientemente del pronóstico bueno o malo, desde el debut siempre damos el teléfono del hospital, el correo electrónico... El teléfono privado lo suelo dar [...] en una etapa avanzada de enfermedad... para tener un contacto más cercano y tal vez un poco menos formal. Casi siempre a todos los graves sí, el telé-

fono muchas veces también, en la primera etapa.... [...] no deberíamos, pero hacemos.

Categoría 19 (C19): Objetivo

Explican que el propósito de facilitar el contacto es proporcionar seguridad y confianza a las familias. Lo identifican como una estrategia que les da mayor tranquilidad en una situación delicada.

[...] Lo veo como una medida para que el paciente tenga más confianza y se sienta con un recurso que en un momento dado pueda utilizar.

[...] Para darle mayor seguridad, no dependencia, para que la familia se sienta en un momento... que están apoyados, por que al principio es duro ¿no?

Yo creo que es más por darles un apoyo... Al final los padres cuando es una cosa así el mail les cuesta más yo creo, un teléfono al que llamar es más fácil quizá cada uno por sus experiencias vitales piensas que el sufrimiento es algo que se pasa mejor si se está acompañado.

Categoría 20 (C20): Dependencia

Si bien consideran que cada familia tiene su modus operandi y utilizará este recurso de contacto según su forma de gestionar la situación, refieren que no genera mayor dependencia en las familias. La experiencia en la mayor parte de los casos es que las familias hacen un uso adecuado del contacto del especialista referente. El nivel de implicación de los profesionales está relacionado con el estilo de vínculo profesional-paciente.

Perciben ese interés... pero que sean tan dependientes no depende de que se dé el teléfono, ni el correo ni el e-mail... depende de la relación que se establece.

Si se les pregunta por la necesidad del profesional de estar al corriente y mantenerse referente, la respuesta es que lo hacen pensando en los pacientes y familias y en ningún caso priorizando su necesidad.

No, dependencia mía no... cuando se ha ido a casa, no te podría decir con qué frecuencia porque ya de alguna manera para mí ha quedado a vuestro cargo.

No, es por mí, para yo sentirme segura y asegurarme que lo hago bien...

Entonces a mí me parece muy bien que los sigáis vosotros porque tenéis una atención mucho más directa.

Frecuencia de recibir información en situación de enfermedad avanzada

Categoría 21 (C21): Flexibilidad

La frecuencia de conocer el estado del paciente está modulado por el lugar donde se encuentre el paciente, teniendo mayor presencia en los casos que se encuentra en el hospital y dialogando con el equipo de paliativos en caso de estar en el domicilio. Sin embargo, el interés no desaparece por el caso. Refieren que para ellos es importante que la familia sepa de esta coordinación y que su especialista sigue estando pendiente de su proceso.

Si es una situación crónica y todavía hay unos ritmos, por decir algo, cada 15 días o cada semana, a medida que se acelera esa comunicación o feedback por parte de paliativos aumenta y eso es más constante.

Entonces quizás la familia no necesitaba más tu vínculo ni tu tampoco pero sí que con los compañeros, tú vas preguntando... el día que falleció, como siempre nos comentáis, el cierre... momento del fallecimiento siempre hacéis el mail a todos los profesionales que lo han atendido y un poco por eso tu acabas teniendo vínculo, y sí que es verdad que normalmente tienes un caso así y lo vives, te gusta estar presente y saber... un seguimiento posterior.

Visita en domicilio del especialista

Categoría 22 (C22): Realización o no de la visita domiciliaria

En esta categoría se encuentran diferencias según cada profesional, que tienen relación con el aumento de recursos y el ofrecimiento por parte del equipo de incluirlos en las visitas domiciliarias.

Sí, lo empecé a hacer hace un tiempo desde que en paliativos cada vez hay más recursos, en ese sentido.

¿Cuántos han fallecido en casa y yo los he visto?... Yo diría que la mayoría... 60 por ciento, 70 por ciento... ahora recuerdo más los que no he ido que los que he ido... ya no tengo nada más que aportar como oncólogo previamente, con lo cual la familia entiende que me estoy acercando más a título personal, no profesional... Creo que es parte de la profesión...

Otros no han acudido nunca porque no consideraban que estuviese den-

tro de sus funciones, o no han visto la necesidad de acudir o hasta ese momento no se habían planteado la posibilidad.

No... por qué no se me ha ofrecido, porque... mmm... no he sentido yo tampoco la necesidad, sinceramente no... y por qué no sé hasta qué punto me imagino como autoprotección mía, pero no. O incluso casos en los que después de que haya muerto el niño, después contactar con la familia y tal, no es algo que..., si ellos lo han pedido yo he estado abierta a todo, pero no he ido demasiado.

Nunca. Me hubiera gustado, pero tampoco es mi trabajo. Si algún paciente lo pidiera puede que ser que... bueno no lo sé, es que no lo había pensado nunca.

Categoría 23 (C23): Necesidad de presencia en domicilio

En este punto se observa disparidad de opiniones entre las especialidades de oncología y neurología. La mayoría de oncólogos consideran oportuno, e incluso importante acudir al domicilio si fuese posible.

Lo óptimo sería que todos podamos ir, aunque sea una vez, o un par de veces, este... con el equipo de soporte. Cuando te queda esa sensación de "no pude ir..." queriendo ir, no pude ir... la verdad que la carga laboral es tan grande que lo dificulta...

Por parte de pediatría, explican que trabajan más en momentos más agudos, aunque sea un paciente crónico, por lo que no están acostumbrados al seguimiento más a largo plazo una vez se han ido de alta. Consideran que po-

dría ser una oportunidad para acercarse y entender el proceso de final de vida, pero en su práctica no lo han experimentado.

...seguramente me ayudaría a entender cómo funcionan las cosas en un proceso que no conozco, por qué no lo he vivido; no, pero sé que soy bastante capaz de empatizar y creo que yo, al menos, necesito separar mi vida privada de la profesional... pero implicar, eso, irme una tarde, por ejemplo, saliendo de aquí a ver a una familia, para mí eso implicaría cierta repercusión con mi familia y he considerado que no...

Los neurólogos, bien sea por la organización interna del servicio o por la forma de trabajar de cada uno no están tampoco acostumbrados a acudir al domicilio, aunque sí se plantean que les pueda resultar interesante.

Pues a lo mejor sí que me gustaría, sobre todo por los padres, porque hemos estado muy juntos, han creado una asociación de pacientes, se han movido por muchos sitios... Hay ciertos pacientes que son diferentes, ¿no? Pero es algo que nunca me había planteado. No es una necesidad que yo tenga.

Categoría 24 (C24): Objetivo

Consideran que acudir al domicilio puede ayudar de alguna manera en la despedida y el cierre del caso.

Y es una forma en sí de despedida... No se cierra, porque no se cierra ni incluso con la muerte del paciente.

Comentan que visitar en casa a los pacientes proporciona una perspectiva que en el hospital no se conoce, una

visión más integral del niño en su entorno, su realidad.

Estaría bien tanto para conocer como es la realidad del manejo en casa y, además, es una forma en sí de despedida...

Tras realizar las entrevistas semiestructuradas se da respuesta a todas las preguntas y además salen comentarios, reflexiones y aportaciones muy interesantes, por lo que se incluyen además las siguientes categorías:

Categoría 25 (C25): Contacto tras fallecimiento

Una vez el paciente ha fallecido, cada profesional, en función del vínculo que tuviese con la familia contacta de una u otra manera para cerrar el caso y poder mostrar sus condolencias a la familia.

"Eh...no. Lo que he hecho a veces es después del fallecimiento, eh... muchas veces las familias me han venido a ver. Eso sí que me ha ocurrido [...]La familia quiere que no se olviden a los pacientes, a los niños muertos. Para saber la causa, si es que están sin diagnóstico y de los que están con diagnóstico, a veces, en algunas... algunas ocasiones, tampoco es que sea lo más frecuente, ¿eh? Pero sí que han venido a ver... sí que han venido a hablar conmigo, después. [...]Bueno y yo les suelo llamar.

Categoría 26 (C26). Responsabilidad información/toma decisiones

Resulta muy valiosa también la reflexión de algunos profesionales de que las responsabilidades deben ser asumidas por el profesional en el momento en el que el niño lo necesite y no esperar a que el equipo de paliativos dé las malas noticias. Es decir, la gestión de la información es una competencia compartida.

el explicar a la familia que el niño tiene riesgo de morir, en una complicación. Yo creo que esto está mal seguro. Desde... y... tampoco creo que la responsabilidad recaiga totalmente en vosotros, quiero decir que esto se tendría que avanzar ya, antes de entrar, del traslado a paliativos

Categoría 27 (C27). Falta de formación

En muchas de las entrevistas, durante todo el transcurso de las mismas, los profesionales observan como debilidad en la atención a pacientes tan complejos, la escasa formación de la que disponemos los profesionales sanitarios en relación a las malas noticias, la gestión de la información, el sufrimiento y el acompañamiento a la muerte.

Desde el punto de vista profesional, a mí me han enseñado muchas cosas científicas y estudiamos mucho y leemos muchos artículos... Pero nadie me ha enseñado a hacer eso... es que nadie me ha enseñado a dar una mala noticia, ¡jamás!

CONCLUSIÓN

La mayor parte de los profesionales consideran que la derivación a cuidados paliativos es un proceso suficientemente complejo y significativo para muchos pacientes y familias como para tener mejor establecidos los criterios y los tiempos, valorando la situación emocional de la familia con respecto a diagnóstico y pronóstico un elemento facilitador o bien, una dificultad en el traspaso.

Globalmente, se sitúa el domicilio como el lugar idóneo e ideal para el final de la vida y el fallecimiento, aunque todos enfatizan la necesidad de individualización en cada caso y que está básicamente, modulado por la capacitación de la familia para sostener la situación de alto impacto emocional y un sistema de cuidados específicos y muy profesionalizados.

Los especialistas mantienen seguimiento, vínculo y referencia con los pacientes y familias que han derivado a la unidad de cuidados paliativos, aunque consideran que el liderazgo de los cuidados lo pueda progresivamente asumir la UCPP en momentos de enfermedad más avanzada o situación de últimos días. La posibilidad de desaparecer o renunciar al seguimiento del caso genera en ellos un desapego incómodo, cierta desrealización con el caso y al mismo tiempo, al posicionarse en el lugar de las

familias, consideran probable que experimenten abandono y pérdida de interés. En relación al contacto directo con las familias, muchos facultativos encuentran difícil establecer límites en la vinculación y el soporte que proporcionan a las familias, si bien, la gran mayoría valoran positivamente separar el ámbito profesional del terreno personal en la relación terapéutica y la necesidad de marcar esta línea divisoria por autocuidado, así como por no generar dependencia en la familia. No obstante, no siempre resulta sencillo mantenerse en esta posición ante la vulnerabilidad y/o sufrimiento de las familias.

Se encuentran diferencias significativas a nivel relacional entre las diferentes especialidades (oncología, neurología, pediatría general, etc.) y el modelo de atención que se provee durante toda la evolución clínica del paciente. Esto probablemente este influenciado por las expectativas generadas en las familias a nivel de soporte psico afectivo en el acompañamiento a la enfermedad grave. Se podría concluir que este aspecto es tanto profesional como persona-dependiente y que cada especialista enfoca el cuidado desde su saber científico en combinación con sus habilidades de relación y comunicación.

DISCUSIÓN

Explorando la literatura sobre el lugar de fallecimiento de los niños con patologías amenazantes o limitantes para la vida, tal como se ha comentado al inicio de este trabajo, se encuentra que no existe un consenso claro en las recomendaciones.

Algunos autores como Martino R, mencionan que cuidar a un niño hasta el final en casa ayuda en la elaboración posterior del duelo, reforzando también la importancia de incluir a los hermanos en el proceso de final de vida y de la despedida dentro de la familia. Este considera el domicilio el lugar idóneo al referir menor aislamiento del niño y mayor conocimiento del medio, al mismo tiempo que mayor participación de los padres en el cuidado ⁽¹⁵⁾. Algunos progenitores incluso han mencionado la disrupción que supone la distancia al hospital ⁽³⁾. En un estudio llevado a cabo por Goodenough, que estudió el malestar emocional de los padres a través la relación entre el género de los mismos y el lugar donde su hijo había fallecido, encontró que los padres mostraban mayores niveles de malestar emocional si su hijo había fallecido en el hospital en lugar de en domicilio, a diferencia de las madres, que no presentaban diferencias significativas en relación al lugar de fallecimiento ⁽²⁶⁾. Según el cuestionario que realizó Kassam et al,

tanto padres como profesionales preferían el domicilio como lugar para los cuidados al final de la vida y el fallecimiento⁽²¹⁾. Y es que, como también ha sido mencionado en este trabajo, el papel de los cuidadores es fundamental para la decisión del lugar de fallecimiento, ya que como dice Beretta S, son los cuidadores los que más conocen al paciente⁽¹⁾. Por eso es vital, transmitir la mejor indicación en cada caso por parte del profesional hacia los cuidadores, para empoderarlos en la toma de la decisión más beneficiosa para el paciente y ellos mismos^(10,12).

Otros autores como Pierucci RL, Osenga K o Fraser hablan de una mejor calidad de vida y una menor actitud agresiva en las últimas 48h de vida cuando existe seguimiento por equipo de CPP^(2,9,16), además de aumentar la posibilidad de que el final de vida ocurra en domicilio, si ese es su deseo⁽²¹⁾. Algo que puede ser posible por los avances en medicina y por el cambio de actitud hacia los cuidados paliativos pediátricos⁽⁴⁾.

Friedel Di Pede C y Vern-Gross TZ, explican que históricamente se ha asumido el hogar como el lugar más adecuado dando importancia a cuestionarlo y a tener en cuenta las preferencias reales de niño y familia⁽²⁰⁾, ideas que también han mencionado algunos de

los profesionales entrevistados en este trabajo, para cada caso habrá un lugar idóneo^(7,14).

Respecto al papel del especialista referente, en el estudio de Vickers, al igual que ocurre en nuestro estudio, se describe como el rol del oncólogo va cambiando a medida que progresa la enfermedad y aumentan los cuidados paliativos, valorando importante el acompañamiento e implicación del especialista referente durante el duelo⁽²⁹⁾.

Más investigación es necesaria sobre las percepciones y experiencias tanto de profesionales como de niños y familias para poder ofrecer una atención de calidad allí donde el paciente y sus padres lo deseen, se sientan seguros y capaces de poder vivir el proceso de una enfermedad grave y el final de vida en el caso que llegue.

AGRADECIMIENTOS

Agradecer la participación de las enfermeras del equipo por su colaboración en la realización de las diferentes entrevistas, también al equipo de metodología e investigación enfermera del Hospital de Sant Joan de Déu y, sobre todo, a las familias que han accedido a participar en este trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Beretta S, Polastri D, Clerici CA, Casanova M, Cefalo G, Ferrari A, et al. (2010) End of life in children with cancer: experience at the pediatric oncology department of the istituto nazionale tumori in Milan. *Pediatr Blood Cancer*. 54(1):88-91.
2. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR.(2001) End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics*.;108(3):653-60.
3. Midson R, Carter B. (2010) Addressing end of life care issues in a tertiary treatment centre: lessons learned from surveying parents' experiences. *J Child Health Care*.;14(1):52-66.
4. Feudtner C, Feinstein JA, Satchell M, Zhao H, Kang TI. (2007) Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA*. ;297(24):2725-32.
5. Rallison LB, Raffin-Bouchal S.(2013) Living in the in-between: families caring for a child with a progressive neurodegenerative illness. *Qual Health Res*. ;23(2):194-206.
6. World Health Organization (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: WHO,
7. Di Pede C, Agosto C, De Tommasi V, De Gregorio A, Benini F.(2018) Symptom management and psychological support for families are the cornerstones of end-of-life care for children with spinal muscular atrophy type 1. *Acta Paediatr*. 107(1):140-4.
8. Vern-Gross TZ, Lam CG, Graff Z, Singhal S, Levine DR, Gibson D, et al. (2015) Patterns of End-of-Life Care in Children With Advanced Solid Tumor Malignancies Enrolled on a Palliative Care Service. *J Pain Symptom Manage*. 50(3):305-12.
9. Osenga K, Postier A, Dreyfus J, Foster L, Teeple W, Friedrichsdorf SJ. (2016) A Comparison of Circumstances at the End of Life in a Hospital Setting for Children With Palliative Care Involvement Versus Those Without. *J Pain Symptom Manage*. 52(5):673-80.
10. Longden JV, Mayer A-PT.(2007) Family involvement in end-of-life care in a paediatric intensive care unit. *Nurs Crit Care*12(4):181-7.
11. Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. (2002) Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*.30(1):226-31.
12. Hannan J, Gibson F. (2005) Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child. *Int J Palliat Nurs*.11(6):284-91.
13. Mitchell S, Spry JL, Hill E, Coad J, Dale J, Plunkett A. (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 Journal*.;9(5).
14. Puckey M, Bush A. (2011) «Passage to Paradise» ethics and end-of-life decisions in children. *Paediatr Respir Rev*.12(2):139-143.
15. Martino R, Catá E, Montalvo G, Del Rincón C. (2008) Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. 425-438.
16. Fraser LK, Fleming S, Parslow R.(2018) Changing place of death in children who died after discharge from paediatric intensive care units: A national, data linkage study. *Palliat Med*. 32(2):337-46.
17. Bender HU, Riester MB, Borasio GD, Führer M. (2017) «Let's Bring Her Home First.» Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *J Pain Symptom Manage*. 54(2):159-66.
18. Montel S, Laurence V, Copel L, Pacquement H, Flahault C. (2009) Place of death of adolescents and young adults with cancer: first study in a French population. *Palliat Support Care*. 7(1):27-35.
19. Hoell JI, Weber HL, Balzer S, Danneberg M, Gagnon G, Trocan L, et al. (2018) Advance care planning and outcome in pediatric palliative home care. *Oncotarget*. 9(25):17867-75.
20. Friedel M, Brichard B, Fonteyne C, Renard M, Misson J-P, Vandecruys E, et al. (2018) Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. *BMC Palliat Care*. 17(1):77.
21. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. (2014) Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or freestanding hospice? *Pediatr Blood Cancer*. 61(5):859-64.
22. Fraser LK, Miller M, Draper ES, McKinney PA, Parslow RC. (2011) Paediatric Intensive Care Audit Network. Place of death and palliative care following discharge from paediatric intensive care units. *Arch Dis Child*.96(12):1195-8.
23. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L.(2013) Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med*. 27(8):705-13.
24. Siden H, Chavoshi N, Harvey B, Parker A, Miller T. (2014) Characteristics of a pediatric hospice palliative care program over 15 years. *Pediatrics*. septiembre de 134(3):765-772.
25. Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, Garske D, Hübner B, Menke A, et al. (2008) Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klin Padiatr*. 220(3):166-74.

26. Goodenough B, Drew D, Higgins S, Trethewie S. (2004) Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? *Psychooncology*. 13(11):779-91
27. Peng N-H, Liu H-L, Chen C-H, Bachman J. (2012) Cultural practices and end-of-life decision making in the neonatal intensive care unit in Taiwan. *J Transcult Nurs*.23(3):320-6.
28. Cawkwell PB, Gardner SL, Weitzman M. (2015) Persistent racial and ethnic differences in location of death for children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. 62(8):1403-8.
29. Vickers J, Thompson A, Collins GS, Childs M, Hain R. (2007) Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *J Clin Oncol*. 25(28):4472-6.
30. Pivodic L, Pardon K, Morin L on behalf of EURO IMPACT, et al. (2016) Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health* 70:17-24
31. Calderón C. La Investigación Cualitativa en Atención Primaria: aspectos teóricos y ámbitos de aplicación. En: Calderón C, Conde F, Fernández de Sanmamed MJ, Monistrol O, Pons M, Pujol E, Sáenz de Ormijana A. Curso de Introducción a la Investigación Cualitativa. Máster de Investigación en Atención Primaria. Barcelona: semFYC. Universitat Autònoma de Barcelona. Fundació Doctor Robert; 2016.
32. Berenguera Ossó A, Fernandez de Sanmamed Santos MJ, Pons Vigués M. Escuchar, Observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. 2014;224.

ANEXOS

