

# Percepción de los padres de menores fallecidos en UCI pediátrica sobre el proceso de adecuación de esfuerzo terapéutico. Un estudio cualitativo con perspectiva bioética\*

Mirta Elena Medina-Figueroa<sup>a</sup> ■ Andrea Ortiz-Sanhueza<sup>b</sup>

**Resumen:** La muerte de un niño impacta profundamente a los padres, su entorno y a los equipos de salud. Conocer las percepciones de quienes han vivido esta experiencia y que están dispuestos a recordar su experiencia puede mejorar la atención sanitaria. **Objetivo:** Conocer las impresiones de los progenitores de menores fallecidos en la unidad de cuidados intensivos (UCI) pediátrica sobre el proceso de adecuación de esfuerzo terapéutico (AET). **Metodología:** Estudio cualitativo por medio de entrevistas semiestructuradas individuales y presenciales a padres de menores que han fallecido en la UCI pediátrica y que vivieron un proceso de AET. Análisis temático de las entrevistas desde el enfoque de la fenomenología social. **Resultados:** Los papás de diez pacientes son elegibles, se realizaron cinco entrevistas a los que aceptaron participar. Se identificaron siete temas con sus respectivos subtemas: 1) la relación con el equipo clínico; 2) la estructura organizacional del hospital; 3) el apoyo emocional; 4) el papel de la familia extendida; 5) la capacidad y competencia del equipo clínico; 6) la planificación anticipada de la atención, y 7) necesidades insatisfechas. **Conclusiones:** Los padres valoran la relación con el equipo, el rol de la familia extendida y tener tiempo para pensar y aceptar la condición de su hijo/a. Reconocen que los aspectos que podrían mejorar se refieren al apoyo psicológico especializado y a factores de la estructura institucional que permitan el acompañamiento permanente. Estos temas se suman a la evidencia regional limitada sobre las experiencias parentales en la toma de decisiones del final de vida.

**Palabras clave:** percepción; AET; padres; menores fallecidos

**Recibido:** 07/10/2024 **Aceptado:** 21/11/2024 **Disponible en línea:** 08/05/2025

**Cómo citar:** Medina-Figueroa ME, Ortiz-Sanhueza, A. (2024). Percepción de los padres de menores fallecidos en UCI pediátrica sobre el proceso de adecuación de esfuerzo terapéutico. Un estudio cualitativo con perspectiva bioética. Revista Latinoamericana de Bioética. 2024;25(1):105-118. <https://doi.org/10.18359/rlbi.7240>

\* Artículo de investigación.

<sup>a</sup> Médico Hematóloga y Oncóloga Pediatra, Magíster en Bioética. Jefa de la Unidad de medicina transfusional, Complejo Asistencial Dr. Víctor Ríos Ruíz, Los Angeles, Chile.

Correo electrónico: memedinaf@gmail.com;

ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-0059-0847>

<sup>b</sup> Magíster, Especialista en Psicooncología, Psicóloga del Centro de Responsabilidad del Cáncer, Complejo Asistencial Dr. Víctor Ríos Ruíz, Los Angeles, Chile.

Correo electrónico: Andreao\_s@hotmail.com;

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-5181-4968>

## *Parents' Perception of the Process of Therapeutic Effort Adjustment in Pediatric ICU for Deceased Minors: a Qualitative Study with a Bioethical Perspective*

**Abstract:** The death of a child deeply impacts parents, their environment, and healthcare teams. Understanding the perceptions of those who have experienced this situation and are willing to recall their experience can improve healthcare services. **Objective:** To explore the impressions of parents of deceased minors in the pediatric intensive care unit (ICU) regarding the process of therapeutic effort adjustment (TEA). **Methodology:** A qualitative study based on individual, face-to-face semi-structured interviews with parents of minors who passed away in the pediatric ICU and underwent a TEA process. Thematic analysis of the interviews was conducted from the perspective of social phenomenology. **Results:** Ten patients' parents were eligible, and five interviews were conducted with those who agreed to participate. Seven themes with corresponding subthemes were identified: (1) the relationship with the clinical team; (2) the hospital's organizational structure; (3) emotional support; (4) the role of the extended family; (5) the competence and capability of the clinical team; (6) advance care planning; and (7) unmet needs. **Conclusions:** Parents value their relationship with the medical team, the role of the extended family, and having time to reflect and accept their child's condition. They recognize that improvements could be made in specialized psychological support and in institutional structural factors that facilitate continuous accompaniment. These themes add to the limited regional evidence on parental experiences in end-of-life decision-making.

**Keywords:** Perception; TEA; Parents; Deceased Minors

## *Percepção dos pais de menores falecidos na UTI pediátrica sobre o processo de adequação do esforço terapêutico. Um estudo qualitativo com perspectiva bioética*

**Resumo:** A morte de uma criança impacta profundamente os pais, seu entorno e as equipes de saúde. Conhecer as percepções daqueles que viveram essa experiência e estão dispostos a relembra-la pode melhorar a assistência em saúde. **Objetivo:** Compreender as impressões dos progenitores de menores falecidos na unidade de terapia intensiva (UTI) pediátrica sobre o processo de adequação do esforço terapêutico (AET). **Metodologia:** Estudo qualitativo por meio de entrevistas semiestruturadas individuais e presenciais com pais de menores que faleceram na UTI pediátrica e que passaram por um processo de AET. Análise temática das entrevistas a partir da fenomenologia social. **Resultados:** Os pais de dez pacientes eram elegíveis, sendo realizadas cinco entrevistas com aqueles que aceitaram participar. Foram identificados sete temas e seus respectivos subtemas: 1) a relação com a equipe clínica; 2) a estrutura organizacional do hospital; 3) o apoio emocional; 4) o papel da família ampliada; 5) a capacidade e competência da equipe clínica; 6) o planejamento antecipado do atendimento; e 7) necessidades não atendidas. **Conclusões:** Os pais valorizam a relação com a equipe, o papel da família ampliada e o tempo para refletir e aceitar a condição de seu filho(a). Reconhecem que os aspectos a serem melhorados incluem o suporte psicológico especializado e fatores estruturais institucionais que permitam um acompanhamento permanente. Esses temas contribuem para a limitada evidência regional sobre as experiências parentais na tomada de decisões no final da vida.

**Palavras-chave:** percepção; AET; pais; menores falecidos

## Introducción

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), también denominada limitación de esfuerzo terapéutico (LET) son conceptos que se refieren al ajuste o proporcionalidad de tratamientos que tratan de evitar la obstinación y la futilidad. Estas son definiciones utilizadas en español; los anglosajones usan los términos *withholding or withdrawal of life-sustaining treatment*, que podrían traducirse como mantención o retiro de la terapia de soporte vital (1).

Las medidas establecidas y acordadas no son rígidas, sino que cambian con el tiempo, dependiendo de la condición clínica del paciente, y pueden ir desde la indicación de no reanimarlo en caso de presentar un paro cardiorrespiratorio hasta la entrega exclusiva de analgesia, confort y aseo.

Este espectro también abarca el hecho de no ingresar a una unidad de cuidados intensivos (UCI), no iniciar o retirar el apoyo de ventilación mecánica invasiva o no invasiva, de drogas vasoactivas, de terapia antibiótica, de nutrición parenteral, no indicar transfusiones de hemoderivados, terapias de reemplazo renal o modo de soporte nutricional, entre otras.

AET o LET es un proceso clínico habitual en el enfrentamiento de pacientes pediátricos con patologías crónicas complejas y en situaciones de patologías críticas. Los pediatras que atienden este tipo de pacientes se enfrentan a toma de decisiones difíciles para los padres y el equipo sanitario.

Estudios españoles evidencian que, según las tendencias actuales, alrededor del 50 % de los niños que fallece en las UCI han sido sometidos a un proceso de AET (2). Esto a su vez ha generado la necesidad de que el equipo sanitario esté capacitado en prácticas enfocadas a mejorar el proceso de final de vida de los pacientes, para que así puedan brindar la mejor atención posible (3).

Conocer la experiencia de padres que han vivido el proceso de AET en relación con los cuidados de sus hijos es fundamental para mejorar el proceso y la calidad de la atención y cuidados recibidos por los menores y por sus progenitores.

Si bien los estudios internacionales que abordan esta temática ofrecen una base para orientar la

investigación, nuestro pueblo, en su propio contexto cultural le puede dar valor a otros aspectos que es importante identificar con el fin de mejorar la atención sanitaria.

A escalas regional y nacional, nos falta mucho por conocer de las experiencias y apreciaciones de los padres de los pacientes fallecidos que han vivido un proceso de AET.

El objetivo del presente estudio es explorar cómo ven los padres de menores fallecidos el proceso de adecuación de esfuerzo terapéutico en una unidad de cuidados intensivos pediátricos de un hospital público del sur de Chile. Lo que en su experiencia estuvo bien y los ayudó, y lo que consideran una dificultad en la toma de decisiones mientras vivieron el proceso médico de sus hijos.

Teniendo esta información se podrá generar un insumo de conocimiento para el equipo médico y la institución de salud con la meta de mejorar la calidad de la atención al final de la vida de pacientes pediátricos y sus familias.

## Metodología

### Diseño del estudio

El abordaje elegido para cumplir con los objetivos de esta investigación es el tratamiento de la información por medio de la metodología cualitativa con entrevistas semiestructuradas en profundidad, y el análisis temático de las transcripciones desde el punto de vista de la fenomenología social.

Las claves de la investigación cualitativa son el registro y la sistematización de la información. Esto se logra gracias a su cuidadosa recolección y generación, y en segundo lugar a la comprensión e interpretación de ella mediante la fenomenología social concebida como una teoría comprensiva e interpretativa de la acción social que explora la experiencia subjetiva del mundo cotidiano de las personas (4).

La complejidad de este tipo de investigación es que la información obtenida se relaciona con percepciones, opiniones, sentimientos, emociones, valores y actitudes por lo que es fundamental contar con un análisis sistemático que permita comprender e interpretar los datos.

Un factor importante en el desarrollo de la investigación cualitativa es el autoconocimiento del investigador a la hora de analizar las entrevistas de un tema bioético del que él mismo ha formado parte.

Es relevante hacer una reflexión profunda de su posición, de sus valores y de cómo sus características y experiencias pueden impactar en los resultados derivados de su estudio y, por tanto, practicar la reflexibilidad, viendo como su modo de vivir el viaje reflexivo de lo que considera crucial para su investigación (5) (6).

## Contexto

La unidad de cuidados intensivos pediátricos, única de la provincia, atiende a menores de 15 años. Tiene una población asignada de 84 775 (7) y cuenta con seis cupos disponibles para pacientes que tienen más de 28 días de vida.

## Reclutamiento

Para la identificación de potenciales participantes, se revisaron los libros de ingreso de la UCI pediátrica de los años 2018, 2019, 2020 y 2021. Una vez identificados los pacientes fallecidos en la unidad, se revisó la ficha clínica de cada uno para seleccionar aquellos que vivieron un proceso de AET previo al fallecimiento.

Los criterios para considerar que fueron sometidos a AET es que existiera un registro de las reuniones del equipo con los padres, además de conversaciones y entrevistas con diferentes profesionales donde constara que se habían tomado decisiones compartidas en torno a las limitaciones del actuar clínico y del manejo en etapas del final de la vida.

Se envió a los progenitores una carta certificada explicándoles el proyecto, solicitándoles su participación e informándoles que en dos semanas se les llamaría para conocer su respuesta. Quienes no desearan participar podían enviar un correo electrónico indicando su nombre y manifestando su deseo de no ser contactados.

La psicóloga se comunicó con los padres de los cuatro menores que aceptaron vincularse para

coordinar el día, la hora y el lugar de la entrevista semiestructurada en profundidad.

## Recolección de datos

Se obtuvieron los siguientes datos de la ficha de los pacientes fallecidos en la UCI pediátrica que habían sido sometidos a un proceso de AET en el periodo del estudio: diagnósticos, tiempo de estadía, registro de entrevistas y conversaciones con los padres, presentación del caso al comité ético asistencial y reuniones multidisciplinarias. También se obtuvo información relacionada con el domicilio y el teléfono de contacto de los padres.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas individuales y presenciales conducidas por la psicóloga de la unidad de cuidados paliativos del hospital, que la entrevistadora grabó y que luego la investigadora transcribió manualmente.

Con el fin de evitar el contacto de la investigadora con el sujeto de investigación y para dar soporte emocional en caso de ser requerido, las entrevistas las realizó la psicóloga de cuidados paliativos, especialista en oncología pediátrica y manejo de duelo.

## Instrumentos

La guía para la entrevista se basó en revisión de la literatura, objetivo de la investigación y experiencia de las investigadoras. Se formularon las siguientes preguntas:

- 1.- ¿Cómo sienten que fue el recibimiento del equipo de salud, al momento de ingresar a la unidad de cuidados intensivos pediátricos?
- 2.- ¿Cómo consideran que fue la relación que establecieron con el equipo de salud?
- 3.- Desde que su hijo/a fue ingresado a la unidad, ¿piensa que le ayudó a mejorar la calidad de vida de su hijo/a?
- 4.- ¿Cree que fueron tomadas en cuenta las necesidades de su hijo/a y las de ustedes como familia?
- 5.- ¿Se sintieron contenidos por el equipo de salud?
- 6.- Con respecto a la comunicación con los profesionales de salud, ¿se les explicó de manera

- clara la enfermedad o condición de salud de su hijo/a?
- 7.- ¿El equipo estuvo a su disposición para responder sus dudas en cuanto a la enfermedad de su hijo/a?
  - 8.- ¿Se sintieron escuchados por el equipo de salud?
  - 9.- ¿Respetaron las decisiones que ustedes tomaron?
  - 10.- ¿Estiman que fueron adecuadas las decisiones que tomó el equipo de salud?
  - 11.- ¿Entendieron ustedes lo que le estaba ocurriendo a su hijo/a y por qué se estaban tomando determinadas decisiones?
  - 12.- ¿Ustedes creen que los cuidados que recibió su hijo/a en la unidad de cuidados intensivos pediátricos fueron los apropiados?
  - 13.- ¿Consideran ustedes que su hijo/a recibió los cuidados necesarios, cuando los necesitó?
  - 14.- ¿Hay algún aspecto acerca de los cuidados médicos o del equipo de salud que piense que se podría mejorar? (en cuanto a la entrega de la información, relación entre equipo de salud y grupo familiar, cuidados, etc.).
  - 15.- ¿Cómo se sintieron ustedes al momento de la entrega de la información? ¿El médico tuvo en cuenta su emocionalidad a propósito del pronóstico de su hijo?
  - 16.- ¿Se les brindó espacio para manifestar sus emociones como dolor, rabia o frustración?
  - 17.- ¿Fueron tenidas en cuenta sus preocupaciones como familia a lo largo del proceso de enfermedad?
  - 18.- ¿Eran accesibles los médicos y las enfermeras, cuando ustedes los necesitaban?
  - 19.- ¿Durante el proceso de enfermedad de su hijo/a el equipo de salud los trató con dignidad y respeto?
  - 20.- ¿Ustedes como padres tenían confianza con el equipo de salud para hacer preguntas, resolver sus dudas o para ser escuchados?
  - 21.- ¿Hubieran deseado tener una mayor participación en la toma de decisiones relacionadas con los cuidados del final de vida recibidos por su hijo/a?
  - 22.- ¿Se sintieron contenidos por el equipo de salud ante el proceso de fallecimiento de su hijo?

23.- ¿En algún momento del proceso de adecuación de esfuerzo terapéutico de su hijo/a ustedes creyeron necesario el apoyo de un profesional psicólogo?

24.- ¿Y en este momento juzgan necesario el apoyo psicológico?

Recordando que se trata de una entrevista semiestructurada, donde la habilidad del entrevistador y las respuestas de los padres irán guiando la conversación, todos los interrogantes podrían responderse con menos preguntas que permitieran responder al objetivo de la investigación.

## Análisis de datos

Para evaluar las transcripciones, se eligió el análisis temático que permite identificar, organizar, examinar en detalle y reportar temas después de una cuidadosa lectura y relectura de la información, que permitieran inferir resultados conducentes a la adecuada comprensión del fenómeno en estudio (4).

Concretamente después de leer y releer cada una de las entrevistas transcritas se codificaron las transcripciones. Los códigos iniciales fueron revisados y luego agrupados en temas y subtemas relevantes para la pregunta de investigación.

Se contó con la revisión constante de la supervisora de tesis para evitar sesgos interpretativos de la investigadora.

## Aspectos éticos

Todo el proceso de identificación y reclutamiento de potenciales participantes y recolección de datos se inició luego de contar con la aprobación del comité ético científico del servicio de salud Bío-bio.

## Resultados

El número total de ingresos por año es de 215, 216, 158 y 287. Durante el periodo estudiado en la UCI se registraron 21 muertes (5, 7, 7 y 2 en los años sucesivos). De estos, diez pacientes fenecieron luego de un proceso de AET, lo que corresponde a un 47,6 % del total (tabla 1).

Todos los parientes de fallecidos con AET tuvieron reuniones multidisciplinarias y varias

instancias de conversaciones con los padres que se registraron luego en la ficha clínica. Ninguno fue presentado al comité ético asistencial al existir acuerdo y lograr una toma de decisiones compartidas.

**Tabla 1.** Resumen del número de pacientes y entrevistas por año en la UCI pediátrica

| Número de \ Año      | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 |
|----------------------|------|------|------|------|
| Ingresos             | 215  | 216  | 158  | 287  |
| Pacientes fallecidos | 5    | 7    | 7    | 2    |
| Pacientes con AET    | 3    | 2    | 3    | 2    |
| Entrevistas          | 0    | 3    | 2    | 0    |

Fuente: elaboración propia.

Así los datos, se aprecia que los padres de menores fallecidos en 2019 y 2020 aceptaron participar.

Se realizaron en total cinco entrevistas, entre el 18 de julio y el 2 de agosto de 2022, cada una correspondiente al padre o madre de cuatro pacientes. Todas se hicieron en forma presencial; tres de ellas en la oficina de la psicóloga, después de su horario de trabajo institucional, y dos en el domicilio de los padres. Dos de las que se efectuaron en la oficina fueron a padres del sector rural.

El tiempo de duración osciló entre 26 y 73 minutos con una mediana de 64 minutos, permitiendo realizar las preguntas que dan respuesta al objetivo de la investigación. Se ofreció a los padres

acceso a la grabación o transcripción de sus respuestas, pero ninguno de ellos la solicitó.

## Características de los participantes

Se aplicaron cinco entrevistas individuales a padre y madre de un niño de 2 años previamente sano que sufrió un accidente, la madre de una niña de 1 año 2 meses con una dermatopatía grave, la madre de una niña de 12 años 6 meses con una enfermedad metabólica y la madre de un niño de un año tres meses con una enfermedad genética sin diagnóstico claro.

Los tiempos de estancia en la UCI de los cuatro pacientes fallecidos fueron entre cuatro y 89 días, con una mediana de 21.

Tres de los cuatro pacientes muertos eran hijos únicos. Las edades de los cinco participantes al momento de ser entrevistados fluctúan entre 25 y 37 años y cuatro de ellos tienen nivel educacional superior.

De las cuatro madres entrevistadas, dos estaban embarazadas por primera vez después del fallecimiento de sus hijos y una tenía una hija de siete meses nacida dos años después de la muerte de su hermana (tabla 2).

## Análisis de las entrevistas

Mediante análisis temático de las transcripciones de las cinco entrevistas, los datos obtenidos se organizaron en siete temas y subtemas. Se presentan citas representativas de cada uno de ellos (tabla 3).

**Tabla 2.** Características de los entrevistados y sus hijos

| Entrevista | Parentesco | Edad (años) | Duración entrevista | Estado actual   | Edad hija/o     | Diagnóstico del hija/o | Tiempo en UCI |
|------------|------------|-------------|---------------------|-----------------|-----------------|------------------------|---------------|
| 1          | Madre      | 36          | 63 minutos          | Embarazada      | 2 años          | Accidente              | 16 días       |
| 2          | Padre      | 36          | 72 minutos          | Sin hijos       | 2 años          | Accidente              | 16 días       |
| 3          | Madre      | 25          | 25 minutos          | Sin hijos       | 1 año 3 meses   | Enfermedad genética    | 26 días       |
| 4          | Madre      | 37          | 31 minutos          | Hija de 7 meses | 12 años 6 meses | Enfermedad metabólica  | 4 días        |
| 5          | Madre      | 29          | 36 minutos          | Embarazada      | 1 año 2 meses   | Dermatopatía grave     | 89 días       |

Fuente: elaboración propia.



**Tabla 3.** Temas y subtemas del análisis de las entrevistas

| Tema                                                                     | Subtemas                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| Relación con el equipo sanitario                                         | Comunicación con el equipo de salud                          |
|                                                                          | Trato del equipo sanitario                                   |
|                                                                          | Respeto de los profesionales                                 |
|                                                                          | Experiencia del personal                                     |
| Determinantes de la estructura organizacional de la institución de salud | Infraestructura de la UCI                                    |
|                                                                          | Horarios de la institución de salud                          |
| Manejo de las emociones                                                  | Falta de contención emocional                                |
|                                                                          | Expectativas de los padres                                   |
|                                                                          | Emociones parentales                                         |
|                                                                          | Apoyo psicológico formal                                     |
| Rol de la familia extendida                                              | Apoyo de la familia extendida                                |
| Capacidad y competencia del equipo de salud                              | Compromiso del equipo sanitario                              |
|                                                                          | Preocupación del equipo de salud                             |
|                                                                          | Conversaciones de los profesionales con la familia extendida |
|                                                                          | Competencias del equipo sanitario                            |
| Necesidad de planificación del final de vida                             | Dar tiempo para aceptar                                      |
|                                                                          | Conversaciones con la familia extendida                      |
|                                                                          | Conversaciones del final de vida                             |
|                                                                          | Momento del final de vida                                    |
|                                                                          | Apoyo psicológico                                            |
| Necesidades no cubiertas                                                 | Apoyo especializado                                          |
|                                                                          | Infraestructura de la institución de salud                   |
|                                                                          | Espiritualidad                                               |
|                                                                          | Apoyo en el manejo del duelo                                 |

Fuente: elaboración propia.

**a) Tema 1.** Relación con el equipo sanitario. Los participantes reconocen como aspectos positivos en la dimensión de relación con el equipo sanitario el valor de la comunicación, trato, respeto y experiencia.

Lo más destacado de la percepción positiva de los padres fue la relación de confianza establecida con el equipo sanitario, el estar siempre informados, como ellos dicen, aunque fuese información

que doliera. La buena comunicación, el trato respetuoso, sentir que formaban parte del equipo que buscaba brindar el mejor manejo posible a sus hijos, y finalmente hacer un balance que, aunque fue una experiencia difícil, resultó buena y grata por la relación con el equipo de salud.

Estos aspectos se reflejan en los testimonios de los participantes:

a.1. Comunicación con el equipo de salud:

“Ellos me explicaban la situación que estaba pasando, en la manera de decirnos, de no, por ejemplo, de no ocultarnos, si no que siempre con la verdad, al tiro, aunque doliera” (entrevista 2).

“Lo que más me gustó era que siempre estaba muy informado de todos los procesos” (entrevista 1).

a.2. Trato del equipo sanitario:

“La calidad humana, o sea, yo llegaba a la UCI con mi esposo, la mayoría de las veces estaba yo y mi recibimiento era bueno, uno se sentía..., yo ahí me sentía superacogida” (entrevista 4).

a.3. Respeto de los profesionales:

“Creo que allí hubo respeto mutuo, por la posición que ellos tienen de tener las habilidades y aptitudes para poder..., no sé, proceder y nosotros respetábamos eso y verdad sí, sí yo me sentí contenido obviamente desde, desde su sabiduría” (entrevista 2).

a.4. Experiencia del personal:

“Sí, hay una experiencia que todos vivimos en la misma pulsación, como en la misma amplitud, porque estábamos todos en el mismo foco” (entrevista 2).

“Nos dieron todas las herramientas en el fondo, nos dieron..., todo funcionó” (entrevista 4).

**b) Tema 2.** Determinantes de la estructura organizacional de la institución de salud.

En los aspectos negativos se aprecia que la dimensión determinante de la estructura organizacional de la institución de salud incluye la infraestructura y horarios.

Lo que todos los padres reconocieron como negativo fue no poder estar en las noches con sus hijos, no poder acompañarlos, que el diseño de

la unidad no permitiera su estadía. Que existen normativas rígidas que en ocasiones especiales se pueden flexibilizar de acuerdo con los horarios laborales de ellos o la gravedad de sus hijos.

#### b.1. Infraestructura de la UCI:

“Nosotros dormimos en el suelo los primeros días, dormimos en el suelo porque había hasta ese momento..., había unas sillas muy incómodas en la sala de estar” (entrevista 1).

#### b.2. Horarios de la institución de salud:

“Yo rogaba que me dejaran en la noche con ella, rogaba porque yo sabía ya que se iba a morir, pero no me hicieron caso” (entrevista 4).

### c) Tema 3. Manejo de las emociones.

Los subtemas identificados son la falta de contención emocional, las expectativas de los padres, las emociones parentales y el apoyo psicológico formal.

Los padres reconocen dentro de las barreras sus propias expectativas y emociones, la falta de apoyo psicológico formal especializado en familias que están viviendo la situación de un hijo críticamente enfermo y en final de vida. Por otro lado, entienden que el equipo debe entregar información veraz que en ocasiones se contrapone a sus deseos, y creen que el foco debe ser el paciente y no ellos; aun así, sienten que se les brindó un trato amable, incluso de cariño.

#### c.1. Falta de contención emocional:

“La emoción que se contiene en ese momento, porque hay que contenerse de alguna manera o si no, yo siento que uno se vuelve loco” (entrevista 2).

#### c.2. Expectativas de los padres:

“Yo pensaba que mi hija se iba a salvar, porque estaba en la UCI, ehmm, pero siempre me dieron una información clara” (entrevista 4).

#### c.3. Emociones parentales:

“Fue terrible el ingreso a la UCI, porque yo sabía que si en algún momento X caía al hospital no iba a salir, por su enfermedad que tenía” (entrevista 5).

“Ehmm, y siempre como se sentía, como un cariño hacia nosotros, y le entregaban como cariño igual hacia él, yo lo sentí” (entrevista 3).

#### c.4. Apoyo psicológico formal:

“Faltó una psicóloga un poco más experta en ese tema, en tema de hijos UCI, porque es muy difícil estar ahí” (entrevista 1).

“Porque quizás muchas veces uno se guarda algunos, los sentimientos, a veces no podemos desahogarnos, a veces con nuestros propios familiares y a veces es más fácil desahogarse con otra persona (psicólogo en UCI)” (entrevista 3).

### d) Tema 4: Rol de la familia extendida.

El apoyo de la familia extendida destaca como un factor facilitador del proceso. Ellos reconocen que sus parientes los sostienen, contienen y apoyan no solo durante la estadía de su hijo en UCI y la vivencia de fin de vida, sino en todas las instancias difíciles de sus vidas.

#### d.1. Apoyo de la familia extendida:

“Si yo no hubiese nacido en ese entorno familiar te aseguro que yo no estaría parado, estaría reventado, habría dejado a mi señora, de hecho, en su desolación, sin oportunidades de esto, de poder rehacernos como familia” (entrevista 2).

### e) Tema 5: Capacidad y competencia del equipo de salud.

En este tema se pueden identificar como subtemas el compromiso, la competencia y la preocupación del equipo, y las conversaciones con la familia extendida.

Los participantes consideran todos los aspectos de este tema como facilitadores del proceso, destacando no solo la preocupación, el compromiso y las competencias técnicas y emocionales del equipo, sino también la disponibilidad para conversar con la familia extendida y de esa forma permitir que todos estuvieran en sintonía.

#### e.1. Compromiso del equipo sanitario:

“Todo el equipo médico, de las paramédicos de los, o sea de los TENS, de las enfermeras, como que todos estaban muy comprometidos con el caso” (entrevista 1).

“Yo sentía compromiso de parte de ellos, desde el primer momento siempre sentí como un compromiso” (entrevista 1).



e.2. Preocupación del equipo de salud:

“Yo rescato el equipo que estuvo con mi hijo, por una parte, de cómo le cuento yo, que ellos fueron un siete por decir como profesionales y personas, siempre preocupados” (entrevista 3).

e.3. Conversaciones de los profesionales con la familia extendida:

“La doctora conversó con mis suegros y ahí les habló más o menos lo que pasaba y recuerdo que eso determinó que nosotros en conjunto... lo dejamos partir” (entrevista 1).

e.4. Competencia del equipo sanitario:

“Yo creo que en realidad el equipo era muy, muy ehh, tenía mucha preparación” (entrevista 2).

“Con el tiempo me di cuenta de que el equipo hizo los esfuerzos que necesitábamos nosotros para asimilar el accidente” (entrevista 2).

**f) Tema 6:** Necesidad de planificación del final de vida.

En torno a la necesidad de planificación se identifican cuatro subtemas: dar tiempo para aceptar, conversaciones con la familia extendida, conversaciones del final de vida y momento del final de vida.

El tema de la planificación se reconoce como clave en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico. Los participantes valoran el tiempo que se les otorgó para ir asimilando la situación del final de vida, las conversaciones con cada uno de los miembros del equipo en privado, y las reuniones multidisciplinarias con ellos y su familia. Para todos los integrantes de la familia es fundamental planificar y preparar el ambiente para el momento del fallecimiento.

f.1. Dar tiempo para aceptar:

“Nosotros íbamos viendo como él se iba deteriorando y como que el equipo médico en ese sentido, como que nos dejó ir soltando muy de a poco, pero sí, ellos siempre bajándonos las expectativas, como tratando de que nosotros viviéramos el proceso de soltar” (entrevista 1).

“Entonces nosotros tuvimos que entender que, con el tiempo, que lo que, o sea lo que hicieron fue extender las posibilidades de nuestro cerebro, de

nuestras emociones, para poder nosotros soltarlo y que no fuera tan repentino” (entrevista 2).

f.2. Conversaciones con la familia extendida:

“La doctora conversó con mis suegros y ahí les habló más o menos lo que pasaba y recuerdo que eso determinó que nosotros en conjunto... lo dejamos partir” (entrevista 1).

f.3. Conversaciones del final de vida:

“Igual nos preguntaron en todo momento, ya, pero siempre como orientándonos, porque en realidad ellos eran los expertos en lo que estaban haciendo” (entrevista 1).

“En realidad, como nos iban informando todo, yo consideraba que estaba bien, entonces yo estaba segura que ellos estaban haciendo lo correcto” (entrevista 1).

“Teníamos que tomar una decisión en el fondo y la decisión era hacerlo descansar” (entrevista 2).

f.4. Momento del final de vida:

“Nos dieron el espacio para hacerlo, eso sí, para estar acompañados y para vivir el momento, lo que durara, lo que durara porque no recuerdo la hora, pero sí recuerdo que fue duro, fue largo y que pudimos estar ahí” (entrevista 1).

“La X falleció un martes a las 7 de la tarde, a las 7:10, yo lo recuerdo claramente y ella se fue en los brazos de su papá, él la tomó en brazos, yo le tomé la mano y ella se fue” (entrevista 4).

**g) Tema 7.** Necesidades no cubiertas:

En este tema se identifican dos subtemas definidos temporalmente como durante o posterior al proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico.

Durante el proceso se reconocen como una necesidad no cubierta el apoyo psicológico, el apoyo especializado, la infraestructura y la espiritualidad.

Y posterior al proceso el apoyo en el manejo del duelo y la espiritualidad.

La apreciación de los participantes a propósito de este tema es que durante el proceso necesitaban un apoyo profesional especializado, por ejemplo, un psicólogo experto en pacientes críticos y final de vida. También les queda la sensación dolorosa de que la estructura de la institución les impidió permanecer con sus hijos, y eso se siente como una

necesidad no cubierta. La espiritualidad fue tocada en varios momentos de la entrevista y sentida como algo ambiguo, con sentimientos ambivalentes, con dudas y, a la vez, como un apoyo que necesitan cubrir.

Las necesidades no cubiertas posteriores al proceso se concentraron en el duelo, en la necesidad de contar con ayuda en esta nueva etapa, sienten que deben buscar algún apoyo que muchas veces el servicio sanitario no puede otorgar, ya que no cuenta con todos los recursos que los padres demandan. También en esta nueva vivencia del duelo se remarca la importancia del área de la espiritualidad.

#### g.1. Apoyo psicológico:

“Es una de las cosas que yo podría decir que encontré que faltó un poco, fue que ella era muy joven y era a mi parecer que estaba recién comenzando en este proceso, y era un caso muy fuerte, o sea, cuando nosotros le empezamos a comentar ella no, se quiebra en todo” (entrevista 1).

“Faltó una psicóloga un poco más experta en ese tema, en tema de hijos UCI, porque es muy difícil estar ahí” (entrevista 1).

#### g.2. Apoyo especializado:

“Considero que quizás una persona que esté, que, por ejemplo, que sepa de la muerte de hijos, es muy importante, que una persona sepa, ehm, guiar el proceso de la muerte” (entrevista 1).

#### g.3. Infraestructura de la institución de salud:

“Yo rogaba que me dejaran en la noche con ella, rogaba porque yo sabía ya que se iba a morir, pero no me hicieron caso” (entrevista 4).

#### g.4. Espiritualidad:

“Me puse a pedirle a Dios que me diera la fuerza necesaria para, para lo que ocurriera, y me quedé escuchando música cristiana, y de ahí recibí la llamada y estaba tranquila” (entrevista 3).

#### g.5. Apoyo en el manejo del duelo:

“Yo, el 2020, yo digo, toqué fondo, porque de verdad yo toqué fondo, o sea, yo no comía, ehh, yo, o sea, llegué, de un psicólogo a un terapeuta espiritual y, al final, claro, trabajaron todos en conjunto y como que ahí pude sacar un poco adelante, pero no podía trabajar, toqué fondo, nunca pensé que

iba a tocar fondo, porque yo me considero una mujer super fuerte, pero bueno” (entrevista 4).

#### g.6. Espiritualidad:

“Lo que busco no es religión, es una relación con una eternidad, porque es lo que quizás me da la sensación de que voy a encontrar a mi hijo en esa eternidad..., o sea, mi afán es poder criar, yo quiero criar a mi hijo” (entrevista 2).

## Discusión

Según el conocimiento de la investigadora, este estudio es el primero que se hace en el país, que aborda las percepciones de los padres del proceso de AET de sus hijos fallecidos en una unidad de cuidados intensivos pediátrica.

Los hallazgos encontrados muestran siete grandes temas que permiten ampliar los conocimientos sobre las percepciones de los padres con respecto al proceso de AET en las UCI pediátricas locales: 1) relación con el equipo sanitario; 2) determinantes de la estructura organizacional de la institución de salud; 3) manejo de las emociones; 4) rol de la familia extendida; 5) capacidad y competencia del equipo de salud; 6) necesidades de planificación, y 7) necesidades no cubiertas.

La relación con el equipo sanitario se ha destacado como un factor relevante a la hora de enfrentar decisiones del final de vida, como el proceso de adecuación de esfuerzo terapéutico, así como el rol de los médicos y del resto de los funcionarios que participan en la atención de los pacientes en los subtemas aquí reconocidos; la comunicación, el trato, el respeto, y la experiencia general son aspectos positivos que se reconocen en este proceso.

Por ejemplo, Meyer destaca la información honesta y completa, además de la comunicación y coordinación de la atención como prioridades en la calidad de atención del final de vida desde el punto de vista de los padres (8).

También Mitchell subraya que las relaciones de confianza con los profesionales de la salud son claves para apoyar a los padres en la toma de decisiones del final de vida. Lo mismo sucede con la comunicación verbal y no verbal con los profesionales de la salud, que impacta la experiencia familiar (9).

Como describe Mack, para los padres de niños fallecidos por cáncer, la comunicación con el equipo es el mayor determinante de la atención médica de alta calidad en el proceso de final de vida (10).

También Numaningsih menciona que, durante el proceso de adecuación de esfuerzo terapéutico, puntualmente en la decisión de retiro del soporte vital, la comunicación con el equipo de salud fue el factor más importante, el que ayudó a los padres a tomar la decisión (11).

El segundo asunto identificado en esta investigación se refiere a los determinantes de la estructura organizacional de la institución de salud. Aquí los subtemas identificados fueron la infraestructura y los horarios de visita, calificados por los padres como aspectos negativos del proceso.

Si bien las investigaciones internacionales revisadas no dan cuenta de este aspecto puntual, algunas lo sugieren tangencialmente. Por ejemplo, en la investigación de Barret se resalta el deseo de los padres de cumplir con su rol hasta el final, lo que incluye el estar con su hijo permanentemente (12). También Meyer recalca la preservación de la integridad de la relación padre e hijo, pudiendo considerar que la presencia física al lado del hijo/a es fundamental (8).

Con respecto al manejo de las emociones se identifican como subtemas la falta de contención emocional, las emociones y expectativas de los padres, y la falta de apoyo psicológico formal. Todos ellos se observan como barreras durante el proceso de AET.

Estos hallazgos son similares a los descritos por Piette que, si bien se enfoca en la población neonatal, afirma que esa experiencia se puede extrapolar en cierta medida al área pediátrica. Los autores describen como un obstáculo el hecho de tener un psicólogo desinformado. También encuentran que es importante contar con asesoramiento experimentado y ayuda práctica (13).

Reconociendo que el manejo de las emociones en esta situación puede ser abrumador, Mitchell asegura que esto es posible si los padres encuentran un “lugar de aceptación”, algo que es posible si se cuenta con contención emocional especializada (9).

Asimismo, una de las prioridades identificada en el estudio de Meyer es que se permita la expresión emocional y contar con el apoyo del personal (8).

Un tema que no ha sido reportado en la literatura existente se relaciona con el rol de la familia extendida. Los hallazgos de esta investigación evidencian que este es un facilitador del proceso, y que los padres lo valoran como un aspecto central que les permitió vivir la toma de decisiones del final de vida de sus hijos.

Podría deberse a que, en nuestro país, y particularmente en la zona sur y ciudades más pequeñas, aún se vive como familia extendida, con importante ascendiente de los abuelos y tíos, que constituyen una fuente de consulta e influyen en la toma de decisiones en situaciones como las evaluadas en esta investigación.

El quinto tema identificado es la capacidad y competencia del equipo, que los padres consideran como otro elemento facilitador del proceso y consta de cuatro subtemas: 1) el compromiso; 2) la preocupación del equipo; 3) las conversaciones con la familia extendida, y 4) la competencia del equipo de salud.

Existen varias publicaciones que también enfatizan en estos ejes como por ejemplo Mitchell que sostiene que las relaciones de confianza con los profesionales sanitarios son clave para apoyar a los padres en la toma de decisiones del final de vida (9).

Es importante también para los padres y les ayuda a tomar decisiones el contar con un equipo capaz que les brinde conocimiento clínico y pronóstico claro (11).

En cuanto a la necesidad de planificación se identifican cuatro subtemas: dar tiempo para aceptar, conversaciones con la familia extendida, conversaciones sobre el final y el momento del final de vida.

Los padres reconocen estos como facilitadores del proceso, destacan sobre todo el dar tiempo para la toma de decisiones respecto de la AET, y las diversas conversaciones formales e informales con distintos miembros del equipo de salud.

La importancia de la planificación se ha reportado sobre todo en pacientes con necesidades especiales de atención de salud. Por ejemplo, uno de los hallazgos de Zaal-Schuller es que para los padres una relación duradera con el equipo pareció facilitar la toma de decisiones, y padres y médicos consideraron que era preferible una toma de decisiones compartida (14).

En neonatología, Beyer acentúa la importancia de conocer las preferencias y el contexto que están viviendo los padres para adaptar el proceso de toma de decisiones compartidas en recién nacidos críticamente enfermos (15).

Este estudio especifica aspectos novedosos o no reportados en la literatura revisada por la investigadora, como el tiempo para aceptar y el rol de la familia extendida.

El último eje identificado fue el referido a las necesidades que los padres consideraron no cubiertas durante y luego del proceso de AET, entre ellos están: el apoyo psicológico, el apoyo especializado, la infraestructura, la espiritualidad y el apoyo en duelo.

Los estudios revisados muestran que, si bien los padres reconocen que algunas de sus necesidades no fueron cubiertas, lo más importante era centrarse en las de su hijo por encima de las propias (16).

En este último tema vuelve a repetirse, como en los aspectos negativos de AET, el manejo de las emociones y el recibir apoyo profesional especializado en la toma de decisiones del final de vida (11).

Barret destaca la relevancia de seguir desempeñando el papel de padres y que sus hijos recibieran cuidado de ellos (10).

En la literatura revisada la espiritualidad se muestra como un factor que ayuda a tomar decisiones del final de vida (17).

## Fortalezas y limitaciones

Al no existir estudios nacionales que aborden esta temática, este viene a representar el punto de partida para lograr un mayor conocimiento de la forma como los padres ven el proceso de toma de decisiones al final de vida en pacientes pediátricos hospitalizados en la UCI.

El estudio se realizó por medio de entrevistas a los papás de menores que murieron, con edades y condiciones clínicas crónicas y agudas.

El número de entrevistas, si bien pequeño, cumplió el objetivo del estudio al recoger narrativas comunes con respuestas sobre las apreciaciones de los entrevistados, especialmente relevante para la realidad local.

Al ser un estudio de metodología cualitativa, los resultados de este estudio no buscan ser generalizables. Es posible que los temas y subtemas descritos puedan extrapolarse a otros contextos, para lo cual será necesario advertir cuidadosamente las características de los participantes y el contexto local donde se vive la experiencia de adecuación de esfuerzo terapéutico de los menores, incluido, por ejemplo, el contexto cultural, socioeconómico y las características institucionales.

La emocionalidad de la investigadora, que conoció a los menores y a los padres, impactó el proceso de transcripción y análisis, debido a los sentimientos que surgieron al revivir cada historia narrada por ellos.

Como la investigadora ha formado parte del proceso de cada paciente fallecido, es probable que existan algunos sesgos interpretativos en el análisis, aun cuando este proceso se ha abordado con el máximo rigor posible gracias a la revisión de la tutora de tesis, en múltiples ocasiones.

## Conclusiones

El proceso de toma de decisiones del final de vida, dentro de la que se enmarca la AET, es una de las experiencias más difíciles y complejas que puede vivir un ser humano, siendo especialmente complejo en la práctica pediátrica.

Vivirlo como padre es una realidad inimaginable. Conocer sus percepciones en el proceso de AET es un deber y un desafío necesario para avanzar en mejoras en la atención sanitaria.

Los padres reconocen la buena comunicación establecida con el equipo sanitario, el trato respetuoso, la honestidad, los esfuerzos clínicos, las competencias profesionales, el apoyo a la hora de otorgar suficiente tiempo para pensar y aceptar la condición de su hijo/a, tener la delicadeza de

conversar con otros integrantes de la familia, y hacer esfuerzos por gestionar mejores condiciones físicas y horarios flexibles para permitirles acompañar a sus hijos.

Los aspectos positivos, negativos, facilitadores o barreras identificados en este estudio deben abordarlas los equipos con el fin de reforzar lo positivo y cambiar lo percibido como negativo a fin de mejorar la calidad de atención de los pacientes, los padres y sus familias.

Lo percibido como falencia requiere un cambio estructural, una intervención de la institución, ya que contar con apoyo psicológico especializado y con una infraestructura adaptada para las necesidades de este grupo particular de familias es un tema que involucra recursos económicos que debe asumir la autoridad sanitaria.

De esta investigación se puede concluir, primero, que la AET en pediatría es un tema que se debe seguir investigando desde las diferentes perspectivas; que el impacto de las acciones que uno emprende como profesional en el proceso tiene repercusiones tan profundas en las vidas de los padres y su familia, que debemos esforzarnos por mejorar, aunque sea difícil para el equipo sanitario.

## Agradecimientos

A mi profesora guía de tesis Dra. Mariana Dittborn Bellalta y a los generosos padres y madres que aceptaron participar en este estudio.

## Referencias

- (1) Morales VG. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. *Rev Chil Pediatr.* 2015;86(1):56-60. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.011>
- (2) Tuñas MCA, *et al.* Modos de fallecimiento de los niños en Cuidados Intensivos en España. Estudio MOMUCIP (modos de muerte en UCIP). En: *Anales de Pediatría*. Elsevier Doyma; 2019. [pp. 228-36].
- (3) Rodríguez-Ruiz E, *et al.* Shifting trends in modes of death in the Intensive Care Unit. *J Crit Care.* 2021;64:131-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2021.04.003>
- (4) Barrera M, *et al.* Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas humanística.* 2012;74(74):195-225.
- (5) Berger R. Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qual Res.* 2015;15(2):219-34. <http://dx.doi.org/10.1177/1468794112468475>
- (6) Subramani S. Practising reflexivity: Ethics, methodology and theory construction. *Method Innov.* 2019;12(2):205979911986327. <http://dx.doi.org/10.1177/2059799119863276>
- (7) Censo de Población y Vivienda [Internet]. Default. [citado el 30 de enero de 2024]. Disponible en <https://www.inec.gov.cl/estadisticas/sociales/censos-de-poblacion-y-vivienda/censo-de-poblacion-y-vivienda>
- (8) Meyer EC. Improving the quality of end-of-life care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' priorities and recommendations. *Pediatrics.* 2006 mzo. 1;117(3):649-57. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0144>
- (9) Mitchell S, *et al.* Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study. *BMJ Open.* 2019;9(5):e028548. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028548>
- (10) Mack JW, *et al.* Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol.* 2005;23(36):9155-61. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2005.04.010>
- (11) Nurnaningsih N, *et al.* Forgoing life sustaining treatment decision-making in critically ill children: Parental views and factor's influence. *Clin Ethics.* 2021;16(3):246-51. <http://dx.doi.org/10.1177/1477750920958560>
- (12) Barrett L, *et al.* J. Understanding parent experiences of end-of-life care for children: A systematic review and qualitative evidence synthesis. *Palliat Med.* 2023;37(2):178-202. <http://dx.doi.org/10.1177/02692163221144084>

- (13) Piette V, *et al.* Barriers and facilitators for parents in end-of-life decision-making for neonates at the Neonatal Intensive Care Unit: A qualitative study. *Palliat Med.* 2022;36(4):730-41. <http://dx.doi.org/10.1177/02692163221076365>
- (14) Zaal-Schuller IH, *et al.* How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Res Dev Disabil.* 2016;59:283-93. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.012>
- (15) Beyer MF, *et al.* We absolutely had the impression that it was our decision”.—A qualitative study with parents of critically ill infants who participated in end-of-life decision making. *Children.* 2022;10(1):46. <https://doi.org/10.3390/children10010046>
- (16) October TW, *et al.* The parent perspective: “Being a good parent” when making critical decisions in the PICU. *Pediatr Crit Care Med.* 2014;15(4):291-8. <http://dx.doi.org/10.1097/pcc.0000000000000076>
- (17) Michelson KN, *et al.* Parental views on withdrawing life-sustaining therapies in critically ill children. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2009;163(11):986-92. <http://dx.doi.org/10.1001/archpediatrics.2009.180>