

Evaluación de los cuidados en el proceso final de vida en unidades de cuidados intensivos bajo la perspectiva enfermera

Nurse care assesment at the end of life in intensive critical units

Autora: María Cristina Pascual Fernández.

Dirección de contacto: cpf05@telefonica.net

Cómo citar este artículo: Pascual Fernández MC. Evaluación de los cuidados en el proceso final de vida en unidades de cuidados intensivos bajo la perspectiva enfermera. NURE Inv [Internet]. Nov-Dic 2013 [citado día mes año]; 10(67):[aprox. 8 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE67_original_uci.pdf

Fecha recepción: 17/10/2012

Aceptado para su publicación: 25/02/2013

Resumen

Morir hoy en día en las sociedades occidentales no es ya el instante álgido de nuestra existencia. Los avances tecnológicos y científicos en el campo de las ciencias de la salud no han desarrollado por igual el acompañamiento y la humanización en la asistencia. Las enfermeras tienen un papel importante y de responsabilidad en la atención a pacientes en proceso de muerte, para proporcionarles cuidados de confort a ellos y a sus familiares. El objetivo principal era describir y analizar los cuidados de los profesionales en Unidades de Cuidados Intensivos al paciente en proceso final de vida. Metodológicamente fue un diseño de estudio observacional realizado mediante 472 encuestas realizadas a enfermeras de Cuidados Intensivos de seis hospitales de alta complejidad de la Comunidad de Madrid. Se utilizó el Cuestionario sobre evaluación de los cuidados a los niños que fallecen en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos. Como resultado se ha obtenido que las enfermeras opinaban que la mayoría de las familias permanecen con su paciente en el momento del fallecimiento y que necesitaban apoyo y empatía por parte de los profesionales. Como conclusión podemos decir que los cuidados que se ofrecen a los pacientes en el proceso final de vida de las Unidades de Cuidados Intensivos necesitan mejorarse.

Palabras clave

Muerte; Unidad de Cuidados Intensivos; Familia; Apoyo social; Visitas a pacientes.

Abstract

To die nowadays is not the critical instant of our existence in occidental societies. Technological and scientific advances in health sciences have not been developed equally company and humanization in care. Nurses play an important and responsible role at end of life care, to provide patients and their families comfort cares in dying process. The main objective was to describe and analyze the professionals' cares in Intensive Care Unit at the end of life process. An observational study was developed and 472 surveys to critical care nurses of six high complexity hospitals of Madrid Community were made. The questionnaire on the evaluation from the cares to the children that die in Pediatrics Intensive Care was applied. We have obtained that nurses said that most of the families remained with their patient in the moment of the death and needed support and empathy from the staff. As a conclusion we could say that the cares to the patients in Intensive Care Unit should be improved.

Key words

Death; Intensive Care Unit; Family; Social Support; Visitors to patients.

Centro de Trabajo: Diplomado Universitario de Enfermería. Máster de Enfermería en Cuidados Críticos. Doctora por la Universidad Rey Juan Carlos. Supervisora de Urgencia Infantil Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

INTRODUCCIÓN

“Morir en paz significa dignamente, libre de dolor y con respeto” (1).

El emplazamiento de la muerte entre los años 1930-1950 ha cambiado, ya no se fallece en casa, acompañado de familiares y amigos, se muere en el hospital, solo (2). Morir hoy en día en las sociedades occidentales no es ya el instante álgido de nuestra existencia, el moribundo suele ser un objeto comatoso, intubado, conectado a varios monitores. Lejos queda ya la imagen del moribundo en su lecho lúcido, rodeado de mujer e hijos (3).

En el Siglo XX se dan grandes avances médicos, entre ellos la aparición de los cuidados intensivos. Estos avances científicos prolongan la vida, modifican los límites de la vida y la muerte, a la vez que la forma de morir. Estos hechos suponen la medicalización de la muerte (4).

Se puede apreciar que el avance tecnológico y científico en el campo de las ciencias de la salud, no se ha asociado con un desarrollo por igual del acompañamiento y la humanización en la asistencia, más bien la deshumanización es uno de los síntomas de la asistencia en la actualidad junto con el nivel elevado de especialización y profesionalización de los cuidados de los enfermos en situación terminal. “Morir hoy es un acto mecánico y deshumanizado” (5).

La muerte se da con cierta frecuencia en UCI, la condición de los pacientes en UCI cambia rápidamente y supone una amenaza, por lo que la muerte en estas unidades puede ser complicada e innatural (6).

Como hemos visto, la muerte, se ha convertido en un hecho público y rodeado de tecnología, con lo que la misión de los cuidados en UCI se ha ampliado, a fin de proporcionar los mejores cuidados posibles a los pacientes en proceso de muerte y a sus familiares. Todo ello se ha analizado en la 5ª Conferencia de Consenso Internacional de Cuidados Críticos, Bélgica (7, 8), estudiado también por el Critical Care End-of-Life Peer Workgroup del Robert Wood Johnson Foundation (RWJF), grupo de expertos en cuidados intensivos y paliativos reunidos con el objetivo de analizar y promover la calidad de los cuidados de los pacientes que mueren en UCI, elaborando posteriormente Seven End-of-Life Care Domains, ítems indicadores de calidad en la atención en el proceso de morir en UCI (9).

En el caso de los niños la muerte de un niño es algo inimaginable e inesperado, incluso en niños que

nacen con pocas esperanzas de vida, es algo para lo que nunca se está preparado, porque la muerte de un niño viola las órdenes de la naturaleza siempre está fuera de razón (10).

Las enfermeras tienen un papel importante y de responsabilidad en la atención en el proceso de muerte. Deben proporcionar cuidados de confort a pacientes y familiares en proceso de morir adecuándolos al paciente. Son los intermediarios entre paciente, familia y el resto del equipo, comunicando a esto últimos las necesidades y preferencias del paciente (11). Son profesionales que trabajan para proporcionar la mejor atención posible a sus pacientes, no solo procuran una buena muerte, sino un buen proceso de morir.

Existe amplio número de publicaciones que analizan las necesidades de estos pacientes y sus familias, con información recogida a través de ellos (6, 10, 12-14), no tanto con información recogida a través de los profesionales que trabajan en estas unidades (15, 16), pudiendo considerar las opiniones de estos más objetivas ya que la carga emocional puede ser menor, no inexistente. Opinión interesante como base para plantear cambios que mejoren la atención a los pacientes en este proceso, cuestión esencial para el paciente que se encuentra en este proceso.

Por ello los objetivos planteados para este trabajo son:

- Describir los cuidados de los profesionales en UCI al paciente en proceso final de vida desde la perspectiva de la enfermera.
- Analizar qué valoración hacen las enfermeras sobre los cuidados que se ofrecen a los pacientes y su familia al final de la vida.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó estudio observacional transversal de Octubre a Diciembre de 2010. Dirigido a enfermeras de Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) pediátricos y de adultos de seis hospitales de alta complejidad de la Comunidad de Madrid, definidos así por el Consejero de Sanidad (17).

Se incluyeron todos los profesionales en activo durante el periodo de estudio con antigüedad superior a tres meses en UCI, repartiendo 472 encuestas, excluyendo aquellos que no aceptaron participar o encuestas cumplimentadas <60%.

La recogida de datos se realizó por mediación de los Jefe de Unidad o persona de contacto.

La participación fue voluntaria y anónima. Previo a su reparto, se realizó pilotaje para valorar su comprensión, cambiando la referencia de padres por familiares y niños por pacientes en UCIs de adultos, sin presentar ninguna duda.

El cuaderno de recogida de datos, constaba de:

- Cuestionario de variables sociodemográficas: edad, sexo, estado civil y profesionales: hospital adscrito, unidad de trabajo, años de profesión y antigüedad en UCI.
- Para evaluar los cuidados que se proporcionan a los pacientes en el final de la vida, se utilizó el Cuestionario sobre evaluación de los cuidados a los niños que fallecen en UCIP (12), con 36 preguntas (11 en formato Likert, 15 con respuesta si/no/no sé, 10 con varias opciones para elegir) y 5 espacios abiertos para ampliar las respuestas. Con análisis de fiabilidad alfa de Cronbach 0.83 para las respuestas tipo Likert y validez interna >70%.

Se realizó análisis descriptivo utilizando Frecuencias y Porcentajes para variables cualitativas y Media y Desviación Típica (DS) para las cuantitativas. En el análisis analítico se ha utilizado el Test Chi cuadrado para la comparación de variables cualitativas, Test de Correlación de Pearson con variables cuantitativas y Test de Student y ANOVA para variables cuantitativas y cualitativas.

El estudio cuenta con la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

RESULTADOS

Variables sociodemográficas

- Se analizaron 227 encuestas, de 472 repartidas.
- La media de edad es de 35.07 años con (DS) de 9.27. Mínima 21, máxima 62.
- La media de años de profesión es de 12.2 años, (DS) de 9.09. Mínimo 1, máximo 40.
- La media de años trabajando en UCI de adultos 7.43 con DS 6.36. Mínimo 6 meses, máximo 31 año; y en UCI pediátrica (\bar{x}) 9.95 DS 10.24. Mínimo 1, máximo 37.
- Pertenecían a UCI pediátrica 33 (14.5%), UCI de adultos 194 (85.5%).

Variables de la unidad de hospitalización

La mayoría de las enfermeras refieren horario de visitas limitado con diferencia significativa ($p < 0.01$) entre las diferentes unidades con referencia más elevada en UCI adultos (**Tabla 1**).

Tabla 1. Horario de visitas según unidades de hospitalización.

Horario de visitas	UCI adultos		UCI pediatría	
	N	%	N	%
Horario limitado	186	95.9	18	56.2
Sin limitación horaria	5	2.6	--	--
Régimen abierto excepto en realización de cuidados	3	1.5	11	34.4
Régimen abierto colaborando en los cuidados	--	--	3	9.4

La permanencia de los familiares en el momento del fallecimiento se da en diferentes proporciones en las unidades, Con diferencia significativa entre unidades ($p < 0.01$) (Tabla 2).

Evaluación de cuidados

En ambas unidades las enfermeras consideran que la mayoría de las familias están presentes en el momento del fallecimiento sin diferencia entre unidades, UCI adultos 115 (59.3%) y UCI pediatría 18 (54.5%).

La opinión de las enfermeras de la valoración que pueda hacer la familia al hecho de haber acompañado al paciente o no, resulta más positiva por parte de las enfermeras de UCI adultos para el caso de quienes estuvieron presentes (\bar{x} 1.9, DS 0.669), UCI pediátrica (\bar{x} 2.04, DS 0.72); mas negativa para aquellos que no estuvieron UCI adultos

(\bar{x} 2.18, DS 0.916), pediatría (\bar{x} 2.35, DS 0.745). (Puntuación 1 muy positivo – 5 muy negativo).

Encontramos que las enfermeras de forma generalizada opinan que los pacientes sufren con los procedimientos, sin diferencia significativa entre unidades (Tabla 3).

La opinión de las enfermeras de si los pacientes sufren al morir resulta en UCI adultos (\bar{x} 3.18, DS 1.082), pediatría (\bar{x} 3.72, DS 1.17). Encontrando diferencia significativa entre las unidades ($p = 0.02$) con diferencia de medias de 0.53 puntos, mayor en UCI pediátrica. (Puntuación 1 si, estoy seguro – 5 estoy seguro de que no)

De forma similar 184 (94.8%) enfermeras de UCI adultos opinan que la familia tiene miedo de tocar al paciente, 10 (5.2%) que no lo tienen; siendo 32 (96.9%) en UCI pediátrica que opinan la familia tiene miedo, 1 (3%) cree que no tiene miedo de tocar a su paciente.

Tabla 2. Permanencia familiar en el momento del fallecimiento según unidades.

Permanencia en el proceso de morir	UCI adultos		UCI pediatría	
	N	%	N	%
Se permite siempre	61	31.8	4	12.5
Solo se permite si no se realiza RCP	49	25.5	17	53.1
Se permite en alguna ocasión	72	37.5	11	34.4
No se permite nunca	10	5.2	--	--

Tabla 3. Aspectos del paciente en el ingreso según unidades.

		UCI adultos		UCI pediatría	
		N	%	N	%
Los pacientes sufren con los procedimientos que se les realiza	A veces	184	94.8	32	97
	No	7	3.6	1	3
	No sé	3	1.5	--	--

En **Tabla 4** se analiza el apoyo social que se ofrece a las familias con un paciente en proceso de morir, en relación al apoyo psicológico, se encuentra diferencia significativa ($p < 0.01$) entre la opinión de las enfermeras de UCI de adultos y pediátrica; no así en el religioso.

Codificación de preguntas abiertas

El Cuestionario sobre la evaluación de los cuidados contiene algunas preguntas abiertas que mediante la apreciación subjetiva de las enfermeras nos permite conocer las necesidades que ellas sienten se plantean en la familia de estos pacientes. Facilitando a las enfermeras reflejar en ellas las situaciones, comportamientos o relaciones humanas que han percibido faltaban en esos momentos.

De las 227 encuestas recogidas, 123 (54.18%) enfermeras expresaron algún tipo de respuesta en estas preguntas.

De ellas 97 correspondían a la pregunta: ¿Cree que los familiares echan de menos algo, o necesitan algo más en esos momentos? De los aspectos que detallan la mayoría 28 (28.8%) opina que en esos momentos lo que la familia echa de menos es empatía por parte de los profesionales, y un alto porcentaje 26 (26.8%) cree que echan de menos tener más intimidad con su paciente, 20 (20.6%) que necesitan apoyo y 17 (17.5%) que necesitan acompañar a su paciente.

A la pregunta ¿Cree que a la familia le gustaría colaborar en algo? contestaron 22 (17.8%). De ellas 11 (50%) opinan que la familia quiere colaborar teniendo contacto con el paciente (entre ellos expresiones como: poderlo acariciar, cogerle la mano, besarles, arreglarle, vestirle, tocarle); 6 (27.2%) creen que quieren colaborar acompañándole y 4 (18.1%) opinan que quieren colaborar, sin expresar nada en particular.

DISCUSIÓN

Encontramos que las enfermeras de las UCI de nuestros hospitales opinan que las visitas tienen principalmente horario limitado con políticas restrictivas, coincidiendo con lo que indica Garros (18) que considera los horarios de visita en España más restringidos que en Europa, aunque algunos datos de UCI europeas que evidencian lo contrario con 97% de restricción en los horarios de visitas (19). Esto contradice con lo que recogen diferentes autores (13, 20), que exponen que los pacientes incluso los profesionales en algunos casos solicitan más tiempo de visita y a ser posible con participación en los cuidados, observando que para la familia es muy importante el tiempo que pasa con su paciente (14). Encontrando en nuestro estudio mayor proporción de visitas de régimen abierto de forma significativa en unidades pediátricas, incluso algún caso permitiendo participación en los cuidados.

Tabla 4. Apoyo que se brinda a las familias diferenciado según unidades.

	UCI adultos		UCI pediatría		P
	N	%	N	%	
Apoyo psicológico					
Se ofrece y cuando lo aceptan les viene bien	8	4.3	20	64.5	<0.01
No se ofrece, y les ayudaría	149	79.7	7	22.6	
Se ofrece pero no lo quieren	1	0.5	3	9.7	
No se ofrece, pero no sé si les ayudaría	28	15	1	3.2	
Apoyo religioso					
Se ofrece y cuando lo aceptan les viene bien	133	71.9	21	67.7	0.86
Se ofrece pero no lo quieren	3	1.6	--	--	
No se ofrece, y les ayudaría	14	7.6	2	6.5	
No se ofrece, pero no sé si les ayudaría	26	14.1	6	19.4	

Esto ha cambiado en los últimos años en nuestros hospitales con ampliación de los horarios de visita, principalmente en pediatría, en parte gracias a programas de promoción de los derechos del niño (7). No debemos olvidar que la UCI es lugar donde la humanidad deber ser alta prioridad, recogiendo en un estudio (21) que todos se benefician de la visita abierta, aconsejando que la UCI no debe ser área de visita restringida.

Relacionado con las visitas la apreciación de las enfermeras es que la familia opina en su mayoría que el tiempo de visita no es suficiente. Se encuentra diferencia significativa con la opinión de las enfermeras de adultos que creen hay mayor desacuerdo con el tiempo de visita por parte de las familias al compararlo con la unidad de pediatría.

Siguiendo en la línea de acompañamiento al paciente comprobamos en la literatura la importancia que se da y como se valora positivamente el hecho de poder estar junto al paciente en el momento del fallecimiento, poder despedirse de él y estar en los últimos momentos, solicitado también por los pacientes no estar solos y poder morir acompañados (22-26). Así en nuestros hospitales a pesar de tener horarios de visita limitados las enfermeras expresan que casi en la mitad de las veces se permite acompañar al paciente en el momento de morir, con ciertas restricciones, tasa similar a la recogida en otros estudios (13) aunque menor a la recogida por Bloomer (65.9%) (27).

La opinión de las enfermeras de la valoración que pueda dar la familia al hecho de haber acompañado a su paciente en el momento del fallecimiento, es que quienes estuvieron presentes lo valoran más positivamente que aquellos que no acompañaron en esos momentos a su familiar. Se aprecia tendencia más positiva por parte de las enfermeras de unidades de adultos con diferencia significativa de las de pediatría, dato que llama la atención ya que como vemos a lo largo del estudio hay más facilidad en el acompañamiento a los niños durante el proceso de muerte. Esto mismo quizá sea la causa, los familiares de los pacientes adultos tienen más restricciones y así cuando se les facilita el acompañamiento del paciente lo valoran más positivamente. Sí encontramos estudios (12) que recogen que haber estado junto al niño en el momento del fallecimiento se valora muy positivamente y que los padres que no estuvieron presentes después se arrepintieron de ello (28), con sentimientos de culpabilidad (15), son estudios en el campo de la pediatría sin relacionarlo con pacientes adultos, por lo que no se puede comprobar esta relación.

Observamos que la opinión de las enfermeras, es que los pacientes no están tranquilos durante su ingreso y sufren con los procedimientos que se les realizan, siendo mejor su apreciación en cuanto al hecho de que los pacientes no sufren en el momento de morir, esta última de forma superior con diferencia significativa, en el caso de las unidades pediátricas. Encontrando autores (12) que indican diferencias en la apreciación por parte de los profesionales y de los familiares en estos puntos, siendo menor el número de familiares que opinan que el paciente sufre y tiene dolor.

Son varios los trabajos que hacen referencia al dolor de los pacientes en proceso de morir en UCI, recogen que sufren durante su estancia, con muerte angustiada y difícil, lo que acaba causando mayor sufrimiento y pérdida de dignidad (29), siendo el dolor uno de los puntos considerado como de calidad en este proceso (9, 24) cabe tenerlo en cuenta para mejorar su tratamiento.

La opinión de las enfermeras es que la familia en su mayoría a veces tiene miedo de tocar al paciente, con resultados similares a los recogidos por Tagarro (12) de la opinión de los profesionales, que difiere mucho de lo que recogió como respuesta de los padres de pacientes, que expresaban en su mayoría que no tenían miedo de tocarles, similar con lo expuesto en otros trabajos en los que los padres expresan la necesidad de poder tener contacto físico con sus hijos, cogerles en brazos, tocarles, besarles, y lo valoran positivamente (10, 22). Recogiendo también por parte de los profesionales la importancia de ofrecerlo, viendo que este contacto puede ser importante y ayudar a la familia a reducir su tristeza futura (18).

Este punto cabe la pena analizarlo, dado que se considera que no permitir a la familia participar en los cuidados puede socavar su confianza en sus habilidades de cuidar a su familiar (30), y hacerles partícipes de los cuidados se considera reconfortante y de mucha ayuda (24), encontrando la recomendación de fomentar la colaboración de la familia en los cuidados ante el proceso de muerte (31).

Encontramos que las enfermeras creen que la familia puede necesitar empatía y apoyo de los profesionales, opinión que coincide con expresiones recogidas en estudios en los que los familiares solicitan y valoran positivamente trato con empatía por parte de los profesionales que les atienden (13, 28).

También es de especial relevancia el apoyo, con ello encontramos referencias que nos dicen que los padres no demandan ayuda psicológica, pero si la esperan de los profesionales sanitarios (13), Curtis

(20) recoge que las familias asocian con calidad poder hablar con el líder espiritual y el soporte de los amigos de estos grupos. Encontrando diferencia significativa en relación al apoyo psicológico, que vemos más de la mitad de las enfermeras de pediatría expresan que si se ofrece. Con esto no solo observamos la diferencia de las UCI pediátricas con las de adultos sino también que las enfermeras están de acuerdo en que es de ayuda.-

Con todo ello encontramos que los cuidados que se ofrecen a los pacientes en proceso final de vida en nuestros hospitales necesitan mejorarse, principalmente en temas de acompañamiento del paciente. Observando que los cuidados generalizados que se ofrecen a pacientes y familia en las UCI pediátricas a pacientes en proceso final de vida se acercan más a los criterios de calidad.

En el tema del dolor consideran que los pacientes aunque en su mayoría no sufren al morir, sí sienten dolor en algún momento con los procedimientos que se les realiza.

AGRADECIMIENTOS

A todas las enfermeras que han participado en este trabajo y a los responsables que han mediado en esta tarea, ya que gracias a su colaboración podemos conocer la situación de nuestros hospitales. A Ana García Pozo por todo su apoyo y entusiasmo en el proyecto.

BIBLIOGRAFÍA

1. Costello J. Dying well: nurses experiences of "good and bad" deaths in hospital. *J Adv Nurs* 2006;54(5):594-601
2. Abt AC. El hombre ante la Muerte: una Mirada antropológica. Segundas Jornadas de Psicooncología XII Congreso Argentino de Cancerología; 2006 Agosto 11-12; Buenos Aires, Argentina
3. Allué Martínez M. La gestión del morir: hacia una antropología del morir y de la enfermedad terminal. *Trab Soc y Salud* 1998;29:215-231
4. Schmidt Rio-Valle J. Validación de la versión española de la "Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte" y del "Perfil revisado de actitudes hacia la muerte": Estudio comparativo transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención. [Tesis doctoral] Granada, España. Universidad de Granada; 2007
5. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Grijalbo; Barcelona: 1989
6. Medland JJ, Estwing Ferrans C. Effectiveness of a structured communication program for family members of patient in an ICU. *Am J Crit Care* 1998;7(1) :24-29
7. Olaechea Astigarraga P. Retos en el cuidado del fin de la vida en UCI. *REMI* 2004;4(7). Artículo nº A22
8. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, et al. Challenges in end-of-life in the ICU. *Intensive Care Med* 2004;30:770-784
9. Clarke EB, Randall Curtis J, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J, et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2003;31(9):2255-2262
10. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006;117(3):648-658
11. Kirchhoff KT, Beckstrand RL, Anumandla PR. Analysis of end-of-life content in critical care nursing textbooks. *J Prof Nurs* 2003;19(6):372-381
12. Tagarro García A. Cuidados al final de la vida en la UCIP*: Análisis y plan de mejora. (Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos). [Tesis doctoral] Madrid, España. Universidad Autónoma 2007
13. Tagarro García A, Dorao Martínez-Romillo P, Moraleda S, López P, Moreno T, San-José B, et al. Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y los padres. *An Pediatr (Barc)* 2008;68(4):346-52
14. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families. A multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 2001;163:135-139
15. Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT. Providing a "Good Death": Critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *Am J Crit Care* 2006;15(1):38-43
16. Kirchhoff KT, Beckstrand RL. Critical care nurses' perceptions of obstacles and helpful behaviors in providing end-of-life care to dying patients. *Am J Crit Care* 2000;9(2):96-105

17. Comunidad de Madrid. 23, mar, 09. Todos los hospitales públicos de la Comunidad de Madrid presentan índices de satisfacción que superan el 75%. <https://www.madrid.org/> [29/10/10]
18. Garros D. A "good" death in a pediatric ICU: is it possible? *J Pediatr (Rio J)* 2003;79,Supl.2:S243-S254
19. Quinio P, Savry C, Deghelt A, Guilloux M, Catineau J, de Tinténiac A. A multicenter survey of visiting policies in French intensive care units. *Intensive Care Med* 2002;28:1389-1394
20. Randall Curtis J, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death: initial validation using after death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage* 2002;24(1):17-31
21. Burchardi H. Let's open the door!. *Intensive Care Med* 2002;28:1371-1372
22. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral* 2007;11(10):926-934
23. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000;284(19):2476-2482
24. Casanueva Mateos L, Ruiz López P, Sánchez Díaz JI, Ramos Casado MV, Belda Hofheinz S, Llorente de la Fuente A, et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión bibliográfica. *An Pediatr (Barc)* 2005;63(2):152-9
25. Kirchhoff KT, Walker L, Hutton A, Spuhler V, Vaughan Cole B, Clemmer T. The Vortex: families' experiences with death in the intensive care unit. *Am J Crit Care* 2002;11(3):200-209
26. Truog RD, Campbell ML, Randall Curtis J, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008;36(3):953-962
27. Bloomer MJ, Tiruvoipati R, Tsiripillis M, Botha JA. End of life management of adult patients in an Australian metropolitan intensive care unit: A retrospective observational study. *Aust Crit Care* 2010;23:13-19
28. Meert KL, Thurston CS, Sarnaik AP. End-of-life decision-making and satisfaction with care: Parental perspectives. *Pediatr Crit Care* 2000;1(2):179-185
29. Marín Gámez N, Kessel Sardiñas H, Barnosi Marín AC, Rodríguez Galdeano M, Lazo Torres AM, Collado Romacho A. Cincuenta y seis muertes. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2002;37(5):244-248
30. Levy MM. End-of-life care in the intensive care unit: Can we do better?. *Crit Care Med* 2001;29(2)(Suppl.):N56-N61
31. Álvarez Martínez F, Molero Pardo MJ. Protocolo de actuación ante el proceso de muerte. Comisión de Humanización de los Cuidados. *Enferm Docente* 2010;92:27-30