

## Lista de preguntas de las versiones españolas del cuestionario PaPEQu

<b>1. Apoyo a la unidad familiar</b>	<b>Presente en la versión del cuestionario</b>	
<b>Preguntas de evaluación de las experiencias de los padres:</b> Escala analógica de 7 puntos, nunca - siempre	<b>General</b>	<b>Neonatal</b>
(1) Sentí que me respetaban durante la difícil situación de mi hijo.	✓	✓
(2) Pude participar en el cuidado de mi hijo tanto como desee.	✓	✓
(3) a. Durante el cuidado de mi hijo, cada vez que he necesitado despejarme, había alguien para relevarme (por ejemplo, un enfermero, auxiliar o voluntario).	✓	—
(3) b. Mi privacidad fue respetada.	—	✓
(4) Mis preocupaciones y mis miedos los ha tenido en cuenta el equipo de asistencia.	✓	✓
(5) Siempre he confiado en el equipo de asistencia.	✓	✓
(6) ¿A qué servicios de apoyo habéis tenido acceso durante las últimas 4 semanas de vida de vuestro hijo?	✓	✓
<b>Preguntas de evaluación de las necesidades de los padres:</b> Escala analógica de 7 puntos, no tan importante - muy importante		
<b>Necesitaba...</b>		
(7) a. Participar en el cuidado de mi hijo.	✓	—
(7) b. Poder dormir en el hospital al lado de mi hijo.	—	✓
(8) a. Poder despejarme a ratos del cuidado de mi hijo.	✓	—
(8) b. Disponer de una habitación en el hospital donde poder tener intimidad y estar con la familia en privado.	—	✓
(9) Poder compartir mis preocupaciones y mis miedos con algún miembro del equipo de asistencia.	✓	✓
<b>2. Comunicación</b>	<b>Presente en la versión del cuestionario</b>	
<b>Preguntas de evaluación de las experiencias de los padres:</b> Escala analógica de 7 puntos, nunca - siempre	<b>General</b>	<b>Neonatal</b>
(10) La información sobre mi hijo me ha sido transmitida de forma adecuada.	✓	✓
(11) Las malas noticias me han sido comunicadas delicadamente y de forma comprensiva.	✓	✓
(12) He recibido información contradictoria.	✓	✓
(13) El equipo de asistencia ha atendido adecuadamente a mis preguntas.	✓	✓
(14) Si quería tener información sobre el estado de salud de mi hijo, tenía siempre que solicitarla.	✓	✓
(15) Fui bien informado sobre todas las opciones posibles de tratamiento.	✓	✓
<b>¿Cómo ha sido vuestra experiencia en la comunicación con los médicos?</b> Escala analógica de 7 puntos, incomprensible - comprensible		
(16) En general. Adicionalmente: escala analógica de 7 puntos, falsa - sincera	✓	✓
(17) Sobre las posibilidades de tratamiento de los distintos síntomas.	✓	✓

(18) Sobre las posibilidades y los límites de las medidas para mantener la vida. Adicionalmente: escala analógica de 7 puntos, falsa – sincera La opción de “no puedo responder” también estaba disponible	✓	✓
(19) Sobre los posibles cambios corporales que podrían tener lugar en vuestro hijo durante el fallecimiento. Adicionalmente: escala analógica de 7 puntos, falsa – sincera La opción de “no puedo responder” también estaba disponible	✓	✓
(20) ¿Fuisteis informados de que vuestro hijo podría fallecer? Si - No	✓	✓
(21) a. ¿Cuándo fuisteis informados de que vuestro hijo podría fallecer? Respuesta múltiple: Pocos días antes de la muerte de mi hijo – En las cuatro semanas antes de la muerte de mi hijo – En los seis meses antes de la muerte de mi hijo – Más de seis meses antes de la muerte de mi hijo	✓	—
(21) b. ¿Cuándo fuisteis informados de que vuestro hijo podría fallecer? Respuesta múltiple: Antes del nacimiento de mi hijo – En las 24 h antes de la muerte de mi hijo – En la semana anterior a la muerte de mi hijo – En el mes anterior a la muerte de mi hijo	—	✓
(22) ¿Quién informó a vuestro hijo de que moriría? Respuesta múltiple: No fue posible informar a mi hijo (por ejemplo: porque era muy pequeño, porque era discapacitado, porque estaba inconsciente...) – Yo o su otro progenitor – El médico junto a mí o a su otro progenitor – El médico solo – Otra persona – Mi hijo no quería oír hablar de eso – Yo o su otro progenitor no quisimos que nuestro hijo fuera informado sobre su muerte inminente	✓	—
<b>Preguntas de evaluación de las necesidades de los padres:</b> Escala analógica de 7 puntos, no tan importante - muy importante		
<b>Necesitaba...</b>		
(23) Poder hacer preguntas en cualquier momento.	✓	✓
(24) Ser informado continuamente sobre la situación de mi hijo.	✓	✓
(25) Saber cómo fallecería mi hijo.	✓	✓
(26) a. No perder la esperanza a pesar de la desesperada situación.	✓	—
(26) b. Ser informado con tiempo de la muerte inminente de mi hijo.	—	✓

### 3. Toma de decisiones compartida

Presente en la versión del cuestionario

Preguntas de evaluación de las experiencias de los padres: Escala analógica de 7 puntos, nunca - siempre	Presente en la versión del cuestionario	
	General	Neonatal
(27) Estuve involucrado en todas las decisiones.	✓	✓
(28) Tenía suficiente información como para poder participar en la toma de decisiones.	✓	✓
(29) Pude cuestionar las decisiones tomadas y proponerlas para su discusión.	✓	✓
(30) ¿Fue tomada una decisión sobre las posibles medidas de reanimación cardiopulmonar (RCP) que podría necesitar vuestro hijo? Si - No	✓	✓

(31) ¿Quién tomó esta decisión (a favor o en contra) sobre la realización de medidas de reanimación cardiopulmonar (RCP) a vuestro hijo? Respuesta múltiple: No se habló de eso – Yo – El otro progenitor – Nosotros como familia – El equipo de asistencia – Nosotros como familia junto al equipo de asistencia – Otro	✓	✓
(32) ¿Os fue comunicada la retirada de medidas terapéuticas cuando se volvían ineficaces? Si - No	✓	✓
(33) ¿Quién tomó la decisión (a favor o en contra) de la retirada de medidas terapéuticas ineficaces? Respuesta múltiple: No se habló de eso – Yo – El otro progenitor – Nosotros como familia – El equipo de asistencia – Nosotros como familia junto al equipo de asistencia – Otro	✓	✓
<b>Preguntas de evaluación de las necesidades de los padres:</b> Escala analógica de 7 puntos, no tan importante - muy importante		
<b>Necesitaba...</b>		
(34) Participar en la toma de decisiones.	✓	✓
(35) Que mis valores y mis convicciones fueran tomadas en consideración en el momento de la toma de decisiones.	✓	✓
(36) No tener la sensación de tener que decidir solo.	✓	✓
(37) Que se hubiera hablado conmigo sobre la decisión de retirar las medidas terapéuticas ineficaces.	✓	✓

<b>4. Alivio del dolor y de otros síntomas</b>	<b>Presente en la versión del cuestionario</b>	
	<b>General</b>	<b>Neonatal</b>
<b>Preguntas de evaluación de las experiencias de los padres:</b> Escala analógica de 7 puntos, nunca - siempre		
(38) Tuve la impresión de que los síntomas de mi hijo fueron aliviados de mejor modo posible.	✓	✓
(39) Cuando mi hijo presentó dolor, éste fue reconocido.	✓	✓
(40) El dolor de mi hijo fue tratado adecuadamente.	✓	✓
(41) ¿Qué tres síntomas de vuestro hijo os preocuparon más? Lista de 26 (cuestionario general) o 13 (cuestionario neonatal) síntomas para elegir tres y ordenarlos en orden descendente de importancia.	✓	✓
<b>Preguntas de evaluación de las necesidades de los padres:</b> Escala analógica de 7 puntos, no tan importante - muy importante		
<b>Necesitaba...</b>		
(42) a. Que mi hijo recibiera suficiente medicación para aliviar sus síntomas.	✓	—
(42) b. Que mi hijo recibiera medicación para calmar su llanto, su inquietud...	—	✓
(43) a. Que mi hijo se encontrara consciente y que pudiese jugar, hablar e interactuar conmigo y con otras personas importantes para él.	✓	—
(43) b. Tener contacto físico con mi hijo (por ejemplo: método canguro, contacto piel con piel, cogerlo en brazos, que lactara al pecho... o simplemente tocarlo).	—	✓
(44) a. Que mi hijo recibiera tratamientos de medicinas complementarias y alternativas (por ejemplo: homeopatía).	✓	—

(44) b. Que mi hijo pudiera beneficiarse también de medidas no farmacológicas (por ejemplo: masajes, estar arropado...).	—	✓
(45) a. Que a mi hijo le fueran administrados líquidos hasta el final.	✓	—
(45) b. Poder alimentar yo mismo a mi hijo: administrar la leche a través de la sonda nasogástrica, en el biberón o con una gasa.	—	✓

---

## 5. Continuidad y coordinación en la asistencia Presente en la versión del cuestionario

---

<b>Preguntas de evaluación de las experiencias de los padres:</b> Escala analógica de 5 puntos, no estoy en absoluto de acuerdo – no estoy de acuerdo – estoy parcialmente de acuerdo – estoy bastante de acuerdo – estoy completamente de acuerdo La opción de “no puedo responder” también estaba disponible	General	Neonatal
(46) Existía un profesional que coordinaba la asistencia a mi hijo.	✓	✓
(47) En el hospital, tenía un médico de referencia constante que conocía nuestro caso y con quien siempre podía hablar.	✓	✓
(48) a. En casa, los enfermeros que atendían a mi hijo eran los mismos en la mayoría de las ocasiones.	✓	—
(48) b. En el hospital, tenía un enfermero de referencia constante que conocía nuestro caso y con quien siempre podía hablar.	—	✓
(49) Todo el equipo de asistencia estaba siempre al corriente de la situación actualizada de mi hijo.	✓	✓
(50) ¿Quién os ha ayudado principalmente en la organización de los cuidados a vuestro hijo durante sus últimas cuatro semanas de vida? Respuesta múltiple: El médico responsable del hospital – Nuestro médico de cabecera/médico de familia – El Pediatra del centro de salud – El equipo de cuidados paliativos pediátricos – Un enfermero especializado del hospital – Nuestro asistente social – Nuestro psicólogo – Nuestro fisioterapeuta – Nadie - Otro	✓	—

<b>Preguntas de evaluación de las necesidades de los padres:</b> Escala analógica de 7 puntos, no tan importante - muy importante <b>Necesitaba...</b>		
(51) Tener una persona de referencia dentro del equipo de asistencia que coordinara toda la atención que recibiera mi hijo.	✓	✓
(52) Ser atendidos siempre por el mismo médico.	✓	✓
(53) Que mi hijo fuera atendido normalmente por los mismos enfermeros.	✓	✓

---

## 6. Atención en torno a la muerte de vuestro hijo Presente en la versión del cuestionario

---

<b>Preguntas de evaluación de las experiencias de los padres:</b> Escala analógica de 5 puntos, no estoy en absoluto de acuerdo – no estoy de acuerdo – estoy parcialmente de acuerdo – estoy bastante de acuerdo – estoy completamente de acuerdo La opción de “no puedo responder” también estaba disponible	General	Neonatal
(54) He podido estar todo el tiempo que deseaba cerca de mi hijo al final de su vida.	✓	✓

(55) a. El equipo de asistencia me dio la ayuda necesaria para que mi hijo pudiera fallecer donde deseaba.	✓	—
(55) b. El equipo de asistencia me dio su apoyo para crear recuerdos de mi hijo (por ejemplo: fotos, vídeos, la impronta de la huella del pie...)	—	✓
(56) He podido despedirme de mi hijo de la forma que deseaba.	✓	✓
(57) Encontré consuelo en torno a la muerte de mi hijo.	✓	✓
(58) a. ¿Dónde falleció vuestro hijo? Respuesta múltiple: En UCIP (Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos) – En UCI de adultos (Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital General) – En la sala de Oncología Infantil – En una sala del hospital infantil (lactantes, escolares, aislados...) – En casa – En otro lugar	✓	—
(58) b. ¿Dónde falleció vuestro hijo? Respuesta múltiple: En UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales) – En UCIP (Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos) En la sala de Neonatología – En una sala del hospital infantil (lactantes, escolares, aislados...) – En casa – En otro lugar	—	✓
(59) ¿Os encontrabais con vuestro hijo en el momento de fallecimiento? Si - No	✓	✓
(60) ¿Estuvieron también los hermanos, familiares y/o amigos que vosotros deseabais en el momento del fallecimiento? Si - No	✓	✓
(61) Después de la muerte de vuestro hijo, ¿lo habéis lavado y vestido vosotros o habéis ayudado a hacerlo? Si - No	✓	✓
(62) En las primeras semanas tras el fallecimiento de vuestro hijo, ¿tuvisteis contacto con algún miembro del equipo de asistencia? Si - No	✓	✓
(63) Después de la muerte de vuestro hijo, ¿habéis tenido alguna conversación con algún miembro del equipo de asistencia (por ejemplo: sobre la duración de la enfermedad, sobre la muerte de vuestro hijo o sobre su calidad de vida)? Si - No	✓	✓
(64) Por favor, decidnos qué servicios de ayuda (por ejemplo: grupos de ayuda para padres y madres que han perdido un hijo, psicólogo, terapias familiares...) habéis utilizado durante el periodo de luto y si todavía continuáis utilizándolos. Texto libre	✓	✓

---

**Preguntas de evaluación de las necesidades de los padres:**

Escala analógica de 7 puntos, no tan importante - muy importante

**Necesitaba...**

(65) Elegir el lugar de fallecimiento de mi hijo. La opción de “no puedo responder” también estaba disponible	✓	✓
(66) Que mis familiares y/o amigos pudieran despedirse de mi hijo.	✓	✓
(67) Ser ayudado por el equipo de asistencia en las horas siguientes al fallecimiento de mi hijo.	✓	✓
(68) Llevar a mi hijo a casa después del fallecimiento para que el resto de la familia y/o amigos pudieran despedirse. La opción de “no puedo responder” también estaba disponible	✓	✓

(69) Que algún miembro del equipo de asistencia acudiera al funeral de mi hijo. La opción de “no puedo responder” también estaba disponible	✓	✓
(70) Continuar en contacto con algún miembro del equipo de asistencia después de la muerte de mi hijo.	✓	✓

<b>Grado de satisfacción con la atención recibida y otros</b>	<b>Presente en la versión del cuestionario</b>	
	<b>General</b>	<b>Neonatal</b>
<b>En general, indique su grado de satisfacción con respecto a:</b> Escala analógica de 7 puntos, insatisfecho – indiferente - satisfecho		
(71) El apoyo a usted y a su familia.	✓	✓
(72) Comunicación con usted y con su familia.	✓	✓
(73) Toma de decisiones conjunta o compartida.	✓	✓
(74) Alivio del dolor y de los otros síntomas.	✓	✓
(75) Continuidad y coordinación en la asistencia.	✓	✓
(76) Atención en torno a la muerte de vuestro hijo.	✓	✓
(77) Os rogamos que nos contéis tres experiencias positivas en relación con la atención recibida por vuestro hijo y por vuestra familia durante las últimas cuatro semanas de vida de vuestro hijo. Texto libre	✓	✓
(78) Os rogamos que nos contéis tres experiencias negativas en relación con la atención recibida por vuestro hijo y por vuestra familia durante las últimas cuatro semanas de vida de vuestro hijo. Texto libre	✓	✓
(79) ¿Qué aspectos de vuestra vida privada se han visto influenciados negativamente por la muerte y la enfermedad de vuestro hijo? Respuesta múltiple (se podían seleccionar varias respuestas): La familia – La relación de pareja – El contexto social – El trabajo – El nivel económico – La salud – La salud de otro familiar – El estado de ánimo – Ninguno - Otro	✓	✓
(80) ¿Cuál es su calidad de vida actual sobre la siguiente escala? Escala analógica en vertical de 11 puntos, 0 (la peor calidad de vida posible) – 10 (la mejor calidad de vida posible)	✓	✓
(81) ¿Nos querría contar alguna experiencia o alguna cosa más? Texto libre	✓	✓

<b>Preguntas sociodemográficas</b>	<b>Presente en la versión del cuestionario</b>	
	<b>General</b>	<b>Neonatal</b>
(82) Vuestro estado civil cuando falleció vuestro hijo. Respuesta múltiple: Casado/en pareja – Separado/divorciado – Soltero - Viudo	✓	✓
(83) Vuestro estado civil actual. Respuesta múltiple: Casado/en pareja – Separado/divorciado – Soltero - Viudo	✓	✓
(84) Su fecha de nacimiento. Se solicita solo el año de nacimiento.	✓	✓

(85) Su nacionalidad. Respuesta múltiple: Española – Marroquí - Otra	✓	✓
(86) ¿En qué lengua se expresa usted mejor? Respuesta múltiple: Español – Árabe - Otra	✓	✓
(87) Tiempo de residencia en España. Respuesta múltiple: Desde el nacimiento – Desde hace más de 20 años – Desde hace más de 10 años – Desde hace más de 5 años – Desde hace más de 2 años – Desde hace menos de 2 años	✓	✓
(88) ¿A qué religión pertenece? Respuesta múltiple: Iglesia católica – Iglesia protestante – Iglesia evangélica – Islam – Hinduismo – Judaísmo – Ninguna - Otra	✓	✓
(89) Número total de hijos (teniendo en cuenta al fallecido).	✓	✓
(90) ¿Alguno de sus otros hijos también ha fallecido? Si - No	✓	✓
(91) ¿Cuál era su situación laboral cuando falleció vuestro hijo? Respuesta múltiple: Trabajando fuera de casa – De baja – De vacaciones – De excedencia laboral no remunerada – Trabajando en casa (por ejemplo: ama de casa...) – En paro - Estudiando	✓	✓
(92) ¿Cuál es su situación laboral actual? Respuesta múltiple: Trabajando fuera de casa – De baja – De excedencia laboral no remunerada – Trabajando en casa (por ejemplo: ama de casa...) – En paro - Estudiando	✓	✓
(93) Nivel de estudios completado. Respuesta múltiple: Básico (EGB o Primaria) – Enseñanza media (BUP o FP) o Enseñanza Secundaria Obligatoria (ESO) – Bachillerato, formación profesional de grado medio o COU – Formación profesional de grado superior, enseñanzas artísticas superiores o enseñanzas deportivas de grado superior – Diplomatura – Licenciatura o grado – Ninguna formación académica completada - Otra	✓	✓
(94) Ingresos familiares (del hogar) brutos anuales. Respuesta múltiple: Menos de 16.000 € - Entre 16.000 y 30.000 € - Entre 31.000 y 50.000 € - Entre 51.000 y 100.000 € - Entre 101.000 y 150.000 € - Entre 151.000 y 200.000 € - Más de 200.000 €	✓	✓

---