

M. del Barrio Linares^a,
L. Jimeno San Martín^a,
P. López Alfaro^a,
A. Ezenarro Muruamendiaraz^a,
M.A. Margall Coscojuela^b
y M.C. Asiain Erro^c

^aDiplomadas en Enfermería. Unidad de Cuidados Intensivos. Clínica Universitaria. Universidad de Navarra. Pamplona.

^bSupervisora de la Unidad de Cuidados Intensivos. Master en Ciencias de Enfermería por la Universidad de Montreal. Unidad de Cuidados Intensivos. Clínica Universitaria. Universidad de Navarra. Pamplona.

^cSupervisora de la Unidad de Cuidados Intensivos. Clínica Universitaria. Universidad de Navarra. Pamplona.

Primer premio HOSPIRA-SEEIUC a la mejor comunicación presentada al XXXII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias. Pamplona 25-28 de junio de 2006.

Correspondencia:

M. del Barrio Linares.
Unidad de Cuidados Intensivos. Clínica Universitaria de Navarra.
Avda. Pío XII, 36.
31008 Pamplona
Correo electrónico: mdelbarrio@unav.es

Cuidados del paciente al final de la vida: ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de Cuidados Intensivos

Care to the end-stage patient: help and obstacles perceived by Intensive Care nurses

Introducción. La muerte es una realidad que con frecuencia ocurre en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). El ambiente de la UCI por su alta tecnología, el enfoque de los cuidados, centrado en la curación y en medidas para salvar la vida, hacen que no sea el entorno más natural para que se dé el proceso del final de la vida. Actualmente, un objetivo de los profesionales que trabajan en estas Unidades es el de crear un clima que favorezca una «buena muerte».

Objetivos. Los objetivos de esta investigación son: a) conocer las ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de Cuidados Intensivos en la atención del paciente al final de la vida y b) analizar si existe relación entre las ayudas y obstáculos percibidos por las enfermeras y las variables sociodemográficas.

Método. Estudio descriptivo correlacional realizado en 5 hospitales terciarios de dos Comunidades Autónomas de España. La muestra de conveniencia estuvo formada por 151 enfermeras de Cuidados Intensivos. El cuestionario de Beckstrand y Kirchhoff

de 2005, con 6 grados de respuesta (0 = no ayuda, no obstáculo; 5 = máxima ayuda, máximo obstáculo) se utilizó para conocer las ayudas y los obstáculos que perciben las enfermeras en la atención del paciente al final de la vida.

Resultados. La edad media de las enfermeras fue de 35 años (mínimo 22 - máximo 57; DE = 7,6) con una experiencia en UCI de 9,2 años (mínimo 1-máximo 30; DE = 6,9). El ítem percibido como máxima ayuda para proporcionar un buen cuidado al paciente al final de la vida fue «que todos los médicos estén de acuerdo con el enfoque de los cuidados» (\bar{x} = 4,46). La mínima ayuda corresponde al ítem «tener un miembro del comité de ética en los pases de visita diarios» (\bar{x} = 2,93). El máximo obstáculo correspondió al ítem «que el paciente tenga dolor difícil de controlar» (\bar{x} = 4,38) y el mínimo, a «que la enfermera/o conozca el mal pronóstico del paciente antes de que lo sepa la familia» (\bar{x} = 1,37).

Al relacionar la edad y los años de experiencia en UCI con las variables de interés, ayudas y obstáculos, se

- 4 han encontrado algunas correlaciones estadísticamente significativas. De igual modo, existen diferencias estadísticamente significativas entre las enfermeras que tienen formación postgrado y las que no la tienen con la percepción de ciertas ayudas y obstáculos. Con respecto al número de pacientes atendidos al final de la vida se han encontrado también diferencias estadísticamente significativas con algunas ayudas y obstáculos. **Conclusiones.** Las enfermeras perciben como prioritario el adecuado control del dolor, que entre el equipo médico haya unanimidad de criterios en la toma de decisiones y que se favorezca, tanto al paciente como a la familia, un entorno digno durante todo el proceso.

Palabras clave: cuidados al paciente al final de la vida, enfermos terminales, UCI, cuidados críticos, calidad de cuidados de enfermería, percepciones de las enfermeras, actitudes de las enfermeras.

Background. *The Intensive Care Unit (UCI) environment is not the most appropriate for the development of the end-of-life process, due to the fact that ICU is a hi-tech setting and its focus is on curing and giving life support, rather than delivering palliative care to patients.*

Aims. *To investigate supportive behaviours and obstacles, and the nurses' demographic characteristics.*

Method. *A descriptive correlational design was used in five tertiary Spanish hospitals. A convenience sample included 151 critical care nurses. A self-administered anonymous questionnaire (Beckstrand & Kirchhoff, 2005) was used to investigate supportive behaviours and obstacles perceived by nurses providing end-of-life care, in a scale from 0 to 5 (0 = not help/obstacle; 5 = main help/obstacle). Some demographic data of the sample were also collected.*

Findings. *Nurses mean age was 35 (min. 22-max. 57; SD = 7,6) and had an average of 9,2 (min. 1-max. 30; SD = 6,9) years of experience working in ICU. Physicians agreeing on direction of patient*

care was perceived as the most supportive item (\bar{x} = 4.46); whereas ethics committee constantly involved in the unit as the least supportive one (\bar{x} = 2.93). The main obstacle for nurses was patient having pain that is difficult to control or alleviate (\bar{x} = 4.38), and nurses knowing poor prognosis before family was seen as the less important obstacle (\bar{x} = 1.37)

Statistically significant correlations were found between nurses age and years of experience in ICU and their perception of some helps/obstacles. Statistically significant differences were found between nurses with postgraduate education in intensive care and those without it and their perception of some helps/obstacles.

Conclusions. *Intensive care nurses perceive adequate patients' pain management, agreement between health professionals on decision-making, and facilitating a comfortable environment for patients and families, during the whole end-of-life process as a priority.*

Key words: *cares to the patient at the end of life, end-stage patients, ICU, critical cares, nursing care quality, perceptions of nurses, nurses attitudes.*

INTRODUCCIÓN

La muerte es una realidad que con frecuencia ocurre en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI); está descrito que hasta un 20% de muertes de pacientes se produce en estas unidades¹. El ambiente de la UCI por su alta tecnología, el enfoque de los cuidados, centrado en la curación y en medidas para salvar la vida, más que en unos cuidados paliativos, hacen que no sea el entorno más natural para que se dé el proceso del final de la vida²⁻⁴.

Por ello, un objetivo de los profesionales que trabajan en estas Unidades es el de crear un clima que favorezca una «buena muerte». Definir en qué consiste una «buena muerte» en Cuidados Intensivos es difícil, pero el pensamiento común y diversas publicaciones están de acuerdo en que la muerte es un momento único y trascendente para cada persona, que tiene

que tener en cuenta una serie de principios: mantener la dignidad, respetar los fundamentos éticos, tener un entorno sereno y de paz en el que el paciente encuentre el apoyo de la familia, tener en consideración los deseos del paciente y de su familia, comprender las diferentes manifestaciones culturales, aliviar el dolor y el sufrimiento y considerar en la atención del paciente los aspectos físicos, psicosociales y espirituales^{4,9}. Sin embargo, promover un clima que favorezca una «buena muerte» en estas unidades no es fácil, por este motivo, durante la última década ha habido un especial interés por estudiar cómo se puede mejorar el cuidado del paciente en el proceso del final de la vida. Una investigación de gran relevancia fue el proyecto SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*), publicado en 1995¹⁰; este ensayo clínico llevado a cabo en una amplia muestra de pacientes y profesionales tenía como objetivo mejorar la toma de decisiones al final de la vida. Otras publicaciones han analizado los factores que limitan dar un buen cuidado en este proceso; entre los que se han descrito destacan la inadecuada comunicación entre los profesionales, así como entre éstos, el paciente y su familia, la falta de tiempo de las enfermeras, los turnos que dificultan que las enfermeras den una continuidad de cuidados a un mismo paciente, la falta de formación de los profesionales para la atención del paciente al final de la vida y la utilización de una terminología ambigua entre los diferentes profesionales^{4,11-14}.

Por otro lado, otros investigadores^{2,15,16} han realizado amplias encuestas dirigidas a los miembros de la Sociedad Americana de Enfermeras de Cuidados Críticos (*American Association of Critical Care Nurses* [AACN]) para conocer qué ayudas y obstáculos perciben las enfermeras de Cuidados Intensivos para poder dar un buen cuidado en el proceso del final de la vida. Estos estudios son relevantes, ya que la enfermera es la profesional que más tiempo permanece al lado del paciente y su familia, y en consecuencia, el conocer qué ayudas y obstáculos percibe permite desarrollar intervenciones que incidan directamente en la mejora de la calidad del cuidado al final de la vida.

En el ámbito nacional, al revisar las publicaciones con relación a la muerte en Cuidados Intensivos se han encontrado pocas investigaciones, y éstas hacen

referencia, entre otros temas, a la morbilidad y mortalidad de los pacientes en UCI, a la limitación del esfuerzo terapéutico, y dos de ellas analizan cómo las enfermeras se enfrentan a la muerte de los pacientes^{17,18}. Sin embargo, no se ha encontrado ningún trabajo que estudie las ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras en el cuidado del paciente al final de la vida. Por este motivo se ha planteado esta investigación con los siguientes objetivos:

1. Conocer las ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de Cuidados Intensivos en la atención del paciente al final de la vida.
2. Analizar si existe relación entre las ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de Cuidados Intensivos en la atención del paciente al final de la vida y las variables sociodemográficas.

MÉTODO

Este estudio descriptivo correlacional se realizó en 5 hospitales terciarios de dos Comunidades Autónomas de España, tres de ellos de gestión pública y dos de gestión privada. Las Unidades de Cuidados Intensivos donde se llevó a cabo el estudio disponen de 14 a 18 camas, estas Unidades son polivalentes excepto una de ellas, que es eminentemente cardiológica.

Muestra

La muestra de conveniencia estuvo formada por 151 enfermeras asistenciales de UCI. Como criterio de inclusión se consideró el haber cuidado al menos a un paciente en el proceso del final de la vida.

Instrumento para la recogida de datos

Se utilizó un cuestionario que constaba de tres partes:

1. Para conocer las ayudas y los obstáculos que perciben las enfermeras en la atención del paciente al final de la vida se empleó el cuestionario desarrollado por Beckstrand y Kirchhoff (2005)² de 53 ítems, 24 corresponden a las ayu-

6

das y 29 a los obstáculos. Éste se elaboró a partir de un estudio cualitativo realizado en el año 2000⁵, que dio lugar a un primer cuestionario de 48 ítems publicado en el mismo año¹⁵; posteriormente se aplicó en otra investigación que dio lugar al cuestionario definitivo publicado en 2005². En el presente estudio se excluyeron dos ítems del cuestionario de ayudas al no adaptarse al contexto administrativo y cultural del país. Los grados de respuesta para cada ítem son 6 (0 = no ayuda, 1 = muy poca ayuda, 2 = poca ayuda, 3 = ayuda media, 4 = mucha ayuda y 5 = máxima ayuda) (0 = no obstáculo, 1 = muy poco obstáculo, 2 = poco obstáculo, 3 = obstáculo medio, 4 = mucho obstáculo y 5 = máximo obstáculo). Este cuestionario fue traducido del inglés al español siguiendo la técnica de la traducción inversa. En los análisis de fiabilidad del cuestionario Beckstrand y Kirchhoff (2005)² obtuvieron un alfa Cronbach de 0,86 para las ayudas y de 0,89 para los obstáculos. En este estudio se ha obtenido un alfa Cronbach de 0,83 para las ayudas y de 0,86 para los obstáculos.

2. Para describir otras ayudas u obstáculos, que según la opinión de las enfermeras pudieran limitar el proporcionar un buen cuidado a los pacientes al final de la vida, se formularon dos preguntas abiertas, una para ayudas y otra para obstáculos.
3. Los datos sociodemográficos personales y profesionales recogidos fueron: edad, estado civil, años de experiencia profesional y de experiencia en UCI, jornada laboral, formación postgrado en UCI y número de pacientes atendidos en el proceso del final de la vida en Cuidados Intensivos.

Proceso de recogida de datos y consideraciones éticas

En primer lugar se realizó un pretest, para valorar la comprensión del cuestionario traducido al español, con 8 enfermeras que estaban realizando un curso de especialización en Cuidados Intensivos. Tras la realización del mismo no fue necesario modificar la redacción de ninguno de los ítems. También se controló el tiempo empleado para cumplimentar el

cuestionario, que osciló entre 20 y 30 minutos. En segundo lugar en cada hospital se obtuvo la autorización para solicitar la participación de las enfermeras de UCI en el estudio. Se contó igualmente con la colaboración de las enfermeras gestoras de cada UCI para la distribución y recogida de los cuestionarios. Con cada cuestionario se adjuntaba una carta explicativa del objetivo y de la importancia del estudio en la que se les solicitaba su libre participación, así como una hoja de instrucciones sobre cómo cumplimentarlo. Las enfermeras que aceptaron autocumplimentaron el cuestionario de forma anónima y el consentimiento se consideró implícito en las que lo devolvieron.

Análisis de datos

En primer lugar se utilizó estadística descriptiva: medidas de frecuencia para las variables discretas (frecuencia y frecuencia relativa), medidas de tendencia central (media) y de dispersión (desvío estándar, máximo y mínimo) para las variables continuas. En segundo lugar se empleó estadística inferencial: test de correlación de Pearson para analizar la relación entre las dos variables de interés, ayudas y obstáculos, con la edad de las enfermeras y los años de experiencia de UCI; «t» de Student para comparar las variables de interés y la formación postgrado en UCI; análisis de la varianza (ANOVA) para comparar las variables de interés y número de pacientes atendidos en el proceso del final de la vida en UCI.

Los cálculos fueron realizados con el programa estadístico SPSS 13.0 (*Statistical Package for Social Sciences*). Los tests estadísticos fueron considerados significativos si el nivel crítico observado era inferior al 5% ($p < 0,05$).

El análisis de contenido de las preguntas abiertas permitió clasificar los comentarios en diferentes categorías.

RESULTADOS

La edad media de los 151 participantes de la investigación fue de 34,74 (DE = 7,61; mín. 22 - máx. 57),

6 hombres y 145 mujeres. Setenta y dos estaban casados, 76 solteros y tres separados. La experiencia profesional se situó en una media de 12,54 años (DE = 7,58; mín. 1 - máx. 37), correspondiendo a 9,18 años de trabajo en UCI (DE = 6,99; mín. 1 - máx. 30). El 78,80% (119 enfermeras) trabajaban a tiempo completo y el 21,20% (32 enfermeras) a tiempo parcial. En cuanto a la formación postgrado en Cuidados Intensivos el 57,62% (87 enfermeras) la habían recibido mientras que el 42,38% (64 enfermeras) no tenían ninguna formación específica. En la tabla 1 se muestra el número de enfermeras participantes, así como el número de camas de cada uno de los 5 hospitales.

Con relación al número de pacientes atendidos en el proceso del final de la vida el 13,25% (20 enfermeras) habían atendido a menos de 10 pacientes, el 23,18% (35 enfermeras) habían atendido entre 10 y 20 pacientes, el 15,23% (23 enfermeras) habían atendido entre 21 y 30 pacientes y el resto 48,34% (73 enfermeras) a más de 30 pacientes.

Tabla 1. Hospitales participantes, número de camas de las Unidades de Cuidados Intensivos y número de enfermeras

Hospital	Tipo de hospital	N.º camas	N.º enfermeras
1	Privado	14	43
2	Privado	14	19
3	Público	14	23
4	Público	13	37
5	Público	18	29
Total			151

Las puntuaciones medias con relación a los ítems de ayudas han oscilado entre 4,46 la máxima ayuda y 2,93 la mínima. La máxima ayuda corresponde al ítem «que todos los médicos estén de acuerdo con el enfoque de los cuidados» y la mínima ayuda al ítem «tener un miembro del comité de ética en los pases de visita diarios, por si posteriormente se presenta un problema ético». En la tabla 2 se muestran los 7 ítems puntuados como mucha y máxima ayuda, en la tabla 3 se presentan el resto de los ítems puntuados como ayuda media y solamente hay un ítem puntuado como poca ayuda.

Las puntuaciones medias con respecto a los ítems de obstáculos oscilaron entre 4,38 el máximo obstáculo y 1,37 el mínimo. El máximo obstáculo correspondió al ítem «que el paciente tenga dolor difícil de controlar» y el mínimo al ítem «que la enfermera/o conozca el mal pronóstico del paciente antes de que lo sepa la familia». En la tabla 4 se muestran los 7 ítems puntuados como mucho y máximo obstáculo, en la tabla 5 se presentan los 15 ítems puntuados como obstáculo medio y la tabla 6 recoge los 7 ítems puntuados como poco o muy poco obstáculo.

En la estadística inferencial se obtuvieron correlaciones significativas y negativas entre la edad de las enfermeras y tres de los ítems de ayuda: «que la familia ayude en los cuidados del paciente moribundo» ($r = -0,209$; $p = 0,011$), «que la familia disponga de tiempo suficiente para estar a solas con el paciente una vez que éste ha fallecido» ($r = -0,223$; $p = 0,007$) y «que a la familia se le proporcione un entorno pacífico y digno una vez que el paciente ha fallecido» ($r = -0,228$; $p = 0,005$). Es decir, las enfermeras más jóvenes han percibido estos aspectos como de

Tabla 2. Ítems percibidos por las enfermeras como mucha y máxima ayuda (n=151)

	Med	DE	Mín.	Máx.
Que todos los médicos estén de acuerdo con el enfoque de los cuidados	4,46	0,74	0	5
Que la familia acepte que el paciente se está muriendo	4,44	0,63	2	5
Que a la familia se le proporcione un entorno pacífico y digno, una vez que el paciente ha fallecido	4,34	0,67	2	5
Que la Unidad tenga un diseño en el que se disponga de un lugar para que la familia lllore en privado	4,23	0,77	1	5
Tener personal auxiliar que ayude a la enfermera en el cuidado del paciente moribundo	4,18	0,65	2	5
Que la familia reciba información de cómo actuar con un paciente que se está muriendo	4,14	0,84	0	5
Que la familia disponga de tiempo suficiente para estar a solas con el paciente una vez que éste ha fallecido	4,04	0,81	1	5

Tabla 3. Ítems percibidos por las enfermeras como ayuda media y poca ayuda (n=151)

	<i>Med</i>	<i>DE</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>
Ayuda media				
Que haya un miembro de la familia designado para recibir toda la información acerca del paciente	3,99	0,81	2	5
Que los médicos se reúnan con la familia después del fallecimiento del paciente para darles apoyo y refuercen la atención prestada	3,97	0,87	0	5
Que la enfermera/o tenga tiempo suficiente para preparar a la familia para el fallecimiento del paciente	3,95	0,69	2	5
Que el trabajador social o el sacerdote colabore en la atención de la familia tras el fallecimiento del paciente	3,93	0,91	0	5
Que la organización de la Unidad permita que sea la misma enfermera quien cuide al mismo paciente	3,89	0,91	0	5
Que otras enfermeras/os puedan cuidar, durante un tiempo breve, a los otros pacientes que tienen asignados después de que el paciente haya fallecido	3,79	0,99	0	5
Que la enfermera/o hable con el paciente sobre sus sentimientos acerca de la muerte	3,71	0,88	0	5
Que los médicos sean realistas al proporcionar esperanza, por ejemplo: «solo uno de cada 100 pacientes con esta enfermedad se recupera»	3,69	1,05	0	5
Que haya compañeras que apoyen a la enfermera después de que un paciente haya fallecido	3,62	1,05	0	5
Que la enfermera sea capaz de recurrir a su experiencia personal de enfermedad o muerte de un familiar	3,53	0,95	0	5
Que la familia muestre gratitud a la enfermera por los cuidados prestados al paciente, después de que éste ha fallecido	3,52	1,14	0	5
Que la familia pueda visitar al paciente moribundo en cualquier momento, aunque esto interfiera con los cuidados de enfermería	3,23	1,31	0	5
Que la enfermera pueda contar con alguien que le apoye fuera de la Unidad después del fallecimiento de un paciente	3,10	1,14	0	5
Que la familia ayude en los cuidados del paciente moribundo	3,07	1,27	0	5
Poca ayuda				
Tener un miembro del comité de ética en los pases de visita diarios, por si posteriormente se presenta un problema ético	2,93	1,18	0	5

Tabla 4. Ítems percibidos por las enfermeras como mucho y máximo obstáculo (n = 151)

	<i>Med</i>	<i>DE</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>
Que el paciente tenga dolor difícil de controlar	4,38	0,81	1	5
Que se proporcionen cuidados dolorosos al paciente en estado terminal	4,32	0,94	0	5
Que los médicos tengan una actitud evasiva y eviten a la familia	4,28	0,95	0	5
Que la familia reclame medidas para salvar la vida del paciente contrariamente a los deseos del paciente	4,16	0,97	1	5
Que los médicos tengan opiniones diferentes acerca del cuidado del paciente	4,09	1,02	0	5
Que falte tiempo para proporcionar los cuidados del final de la vida, porque la enfermera está muy ocupada con actividades encaminadas a salvar la vida	4,06	0,90	1	5
Que los médicos no permitan que el paciente muera por el proceso de la enfermedad	4,05	0,99	0	5

más ayuda. De igual forma, se encontró una correlación significativa y negativa entre la edad y el obstáculo «que la enfermera tenga que dejar al paciente y a su familia por ser requerida para otras obligaciones» ($r = -0,167$; $p = 0,043$), en este caso las enfermeras más jóvenes han percibido este aspecto como mayor obstáculo. Por otro lado, se obtuvo una corre-

lación significativa y positiva entre la edad y el obstáculo «que la familia y los amigos llamen continuamente a la enfermera en vez de llamar al familiar designado» ($r = 0,172$; $p = 0,038$), es decir, las enfermeras de mayor edad han percibido como mayor obstáculo el estar recibiendo llamadas continuamente.

Tabla 5. Ítems percibidos por las enfermeras como obstáculo medio (n = 151)

	<i>Med</i>	<i>DE</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>
Que la familia no pueda estar con el paciente cuando éste muere	3,95	1,06	0	5
Que la enfermera/o no tenga formación respecto a los cuidados del paciente terminal y de la familia que sufre	3,95	0,93	1	5
Que la opinión de la enfermera/o acerca del cuidado del paciente no sea muy valorada	3,84	1,02	1	5
Que la enfermera/o tenga que dejar al paciente y a su familia por ser requerida para otras obligaciones	3,77	0,99	0	5
Que la familia del paciente no tenga un sitio privado donde poder «llorar» cerca del paciente	3,77	1,07	0	5
Que la familia no acepte el mal pronóstico del paciente	3,75	0,94	0	5
Que las acciones legales que la familia pueda solicitar sean una amenaza, y por lo tanto se continúa con el cuidado intensivo del paciente a pesar de tener mal pronóstico	3,73	1,18	0	5
Que los médicos sean excesivamente optimistas sobre la supervivencia del paciente	3,62	1,04	0	5
Que la enfermera/o tenga que atender a familiares enfadados	3,64	1,00	0	5
Que los horarios de visita sean demasiado estrictos	3,54	1,01	0	5
Que el Comité de ética no esté disponible para revisar los casos difíciles	3,43	1,20	0	5
Que la familia no tenga una persona que les apoye, por ejemplo, el trabajador social, el sacerdote, etc.	3,39	1,01	0	5
Que el tiempo que se le da a la familia para llorar al paciente después de su muerte sea limitado, debido a la necesidad de admitir nuevos ingresos	3,27	1,22	0	5
Que la familia no entienda el término «medidas para salvar la vida o de reanimación» y sus implicaciones	3,24	1,03	0	5
Que los familiares reclamen el uso de medidas de soporte vital	3,13	1,19	0	5

Tabla 6. Ítems percibidos por las enfermeras como poco o muy poco obstáculo (n = 151)

	<i>Med</i>	<i>DE</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>
Que la familia y los amigos llamen continuamente a la enfermera en vez de llamar al familiar designado	2,98	0,97	0	5
Que la enfermera/o mientras cuida al paciente, tenga que ocuparse de los miembros de la familia que están angustiados	2,99	1,18	0	5
Que la enfermera/o no se pueda comunicar con el paciente para averiguar cuáles son sus deseos acerca del tratamiento porque esté muy sedado o neurológicamente «deprimido»	2,98	1,32	0	5
El tener que atender a las diferentes manifestaciones culturales que las familias utilizan para llorar la muerte del paciente	2,36	1,16	0	5
Que el horario de visitas de la familia sea demasiado liberal	2,20	1,52	0	5
Cuidar de un paciente con «muerte cerebral» que va a donar sus órganos	1,46	1,29	0	4
Que la enfermera/o conozca el mal pronóstico del paciente antes de que lo sepa la familia	1,37	1,28	0	5

Con respecto a los años de experiencia en UCI se encontró una correlación significativa y negativa con la ayuda: «que la familia ayude en los cuidados del paciente moribundo» ($r = -0,272$; $p = 0,001$), las enfermeras más jóvenes han considerado este aspecto de mayor ayuda. Por otra parte, se obtuvo una correlación significativa y positiva entre los años de UCI y el ítem «que la familia pueda visitar al paciente moribundo en cualquier momento aunque esto interfiera con los cuidados de enfermería» ($r = 0,185$; $p = 0,024$), las enfermeras con más años de experiencia han conside-

rado de mayor ayuda la presencia de la familia en cualquier momento. Solamente se encontró una correlación significativa y negativa entre los años de UCI y el obstáculo «que la enfermera/o no se pueda comunicar con el paciente para averiguar cuáles son sus deseos acerca del tratamiento, porque esté muy sedado o neurológicamente deprimido» ($r = -0,203$; $p = 0,013$), donde se observó que las enfermeras con menos experiencia lo consideraron como un mayor obstáculo.

Con relación a si las enfermeras habían recibido formación postgrado o no y la percepción de ayudas

Tabla 7. Ayudas y obstáculos percibidos de forma distinta según la formación postgrado

<i>Ayudas</i>	<i>F. Postgrado Sí</i>	<i>F. Postgrado No</i>	<i>t de Student</i>	<i>p</i>
	<i>Media</i>	<i>Media</i>		
Que a la familia se le proporcione un entorno pacífico y digno, una vez que el paciente ha fallecido	4,46	4,16	2,767	0,006
Que la unidad tenga un diseño en el que se disponga de un lugar para que la familia llore en privado	4,36	4,05	2,439	0,016
Que los médicos se reúnan con la familia después del fallecimiento del paciente para darles apoyo y refuercen la atención prestada	4,13	3,73	2,744	0,007
Que la familia reciba información de cómo actuar con un paciente que se está muriendo	4,02	4,3	-1,997	0,048
<i>Obstáculos</i>				
El tener que atender a las diferentes manifestaciones culturales que las familias utilizan para llorar la muerte del paciente	2,17	2,59	-2,314	0,022
Que la enfermera/o no tenga formación respecto a los cuidados del paciente terminal y de la familia que sufre	3,76	4,21	-2,954	0,004
Que el horario de visitas de la familia sea demasiado liberal	1,82	2,68	-3,603	0,000

y obstáculos también se encontraron diferencias estadísticamente significativas. El detalle de estos datos se muestra en la tabla 7.

De igual forma, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la percepción de dos de los obstáculos por parte de las enfermeras y el número de pacientes que ellas han atendido en el proceso del final de la vida en UCI. Las enfermeras que han atendido a un mayor número de pacientes han percibido como mayor obstáculo «que la enfermera/o mientras cuida al paciente tenga que ocuparse de los miembros de la familia que están angustiados» ($F = 5,752$; $p = 0,001$) y «que la familia y los amigos llamen continuamente a la enfermera en vez de llamar al familiar designado» ($F = 3,935$; $p = 0,010$).

En cuanto a las preguntas abiertas, 33 enfermeras realizaron comentarios con respecto a los obstáculos y 30 con relación a las ayudas; de éstos sólo dos aportaban ideas que no estaban recogidas en el cuestionario. Las categorías en las que fueron clasificados cada uno de estos comentarios, sin distinción de que fueran ayudas u obstáculos, fueron: familia, paciente, enfermera, médico y entorno.

En la categoría familia se encuentran los dos únicos comentarios no reflejados en los ítems del cuestionario; éstos fueron:

«Tras la muerte generalmente cesa la comunicación de los profesionales con la familia cuando ésta puede necesitar, días después, hablar de ciertas cosas o aclarar dudas» (enfermera 71).

«Las muertes bruscas e inesperadas son difíciles de asumir por la familia» (enfermera 64).

Además en esta categoría los otros comentarios hacían referencia a que la familia recibiera una correcta información, a que esté al lado del paciente y a su participación en los cuidados post-mortem. Algunos de ellos se presentan textualmente a continuación:

«Que la familia sea correctamente informada, sin darles en ningún momento falsas expectativas de supervivencia y que la información médica se les facilite tantas veces como ellos la demanden» (enfermera 13).

«Hay que facilitar a la familia que permanezca con su familiar al final de la vida el mayor tiempo posible» (enfermera 6).

«Que puedan participar en los cuidados después de la muerte» (enfermera 71).

En la categoría paciente los comentarios expresaban las ideas de respetar la voluntad del paciente, de controlar el dolor y de evitar la prolongación de la vida en situaciones terminales. Unos comentarios literales muestran esta categoría:

«El mayor obstáculo es tener que cuidar a alguien con procedimientos dolorosos en situaciones terminales, y a mi parecer alargadas por diversas causas» (enfermera 77).

«Es muy importante que se respete lo que el paciente ha decidido en plenas facultades mentales sobre los cuidados a recibir al final de su vida» (enfermera 97).

La categoría enfermera es la que ha tenido más comentarios, éstos hacían alusión a la falta de tiempo de la enfermera, a la importancia del trabajo en equipo, a la carga psíquica, a la necesidad de apoyo de otros profesionales, a la dificultad que presenta la atención de familias divididas y a la falta de formación. Esto se ve reflejado en los siguientes comentarios:

«Lo más importante es el trabajo en equipo y la coordinación de todo el equipo con la familia para evitar errores de información o descoordinaciones» (enfermera 64).

«La repercusión emocional que puede tener la muerte de un paciente y la situación familiar que se ve posteriormente puede ser muy grande para la enfermera, de manera que el tema de la ayuda fuera de la Unidad para afrontarlo, aunque ya está señalado en el cuestionario, me parece importante y por eso lo repito» (enfermera 18).

«Problemas familiares que existan en la familia del paciente: visitas separadas, información duplicada» (enfermera 41).

«Falta de conocimiento en la atención integral al paciente terminal y sus familias y el miedo en la implicación de los cuidados» (enfermera 122).

Con relación a la categoría médico los comentarios se referían a las actitudes de estos profesionales, a sus diferentes opiniones respecto a la toma de decisiones y a la información poco realista que en ocasiones dan a la familia. Algunos de los comentarios ilustran esta categoría:

«Es un obstáculo la mala información sin escucha activa por parte del facultativo médico en un enfermo en proceso de morir con actitud negativa ante su pronóstico, situación que ocurre en la Unidad. Médicos con actitudes evasivas y que evitan a las familias; con más frecuencia ocurre en períodos de fin de semana» (enfermera 8).

«Una incorrecta información a la familia, incluso se contradicen según quien informe si son varios médicos; esto hace más difícil a la familia toda la situación que supone el tener a un familiar al borde de la muerte» (enfermera 13).

«La información poco realista que la familia recibe muchas veces por parte del equipo médico. La escasa aceptación, sobre todo por parte de los profesionales de la salud, de que la muerte es una de las opciones en el proceso de enfermedad...» (enfermera 39).

Finalmente, en cuanto a la categoría entorno los comentarios hacían referencia a que el clima del entorno no fuera el adecuado en el momento de la muerte y al diseño arquitectónico de la Unidad, que no permita mantener la intimidad del paciente y su familia. Algunos de los comentarios fueron los siguientes:

«El entorno de intensivos, la habitación, la vida, las alarmas de los monitores no facilitan un entorno tranquilo para fallecer. No tienen intimidad para llorar dentro de la UCI, excepto los que están en cubículo con puerta cerrada» (enfermera 7).

«Los ruidos del trabajo en la Unidad, el hablar del personal, el movimiento de pacientes, etc. Las habitaciones, a veces, no proporcionan la intimidad que requiere el momento» (enfermera 10).

«Que el ambiente de la Unidad no sea apacible, que haya ruidos, voces altas, entradas y salidas continuas de gente a la habitación» (enfermera 62).

DISCUSIÓN

Al analizar los resultados obtenidos se puede afirmar que las enfermeras del estudio son profesionales expertos en la atención al paciente crítico, ya que poseen una media de 9 años de experiencia y más de la mitad de los participantes han realizado un curso de formación de postgrado en Cuidados Intensivos. Además tienen gran experiencia en el tema de estudio, pues dos tercios de ellas han atendido a más de 20 pacientes en el proceso del final de la vida.

Con relación a las puntuaciones obtenidas en los ítems de ayuda hay que destacar que 6 de los 7 ítems considerados como mucha y máxima ayuda en este estudio han sido valorados de igual forma en la inves-

12 tificación de Beckstrand y Kirchhoff en 2005², llevada a cabo en una amplia muestra de 864 enfermeras pertenecientes a la AACN. Además, hay que destacar que en ambos estudios los dos ítems que han alcanzado la máxima puntuación, que suponen la mayor ayuda para proporcionar un buen cuidado al paciente al final de la vida, son los que hacen alusión a que los médicos estén de acuerdo en el enfoque de los cuidados y a que la familia acepte que el paciente se está muriendo. Resaltar también los ítems que hacen referencia a la gran ayuda que representa el crear un entorno favorable durante el proceso de la muerte del paciente, y el proporcionar a la familia el tiempo suficiente para estar con su familiar una vez que éste ha fallecido. Otro aspecto valorado como de mucha ayuda es el de disponer de personal auxiliar que ayude a la enfermera en el cuidado del paciente moribundo, sin embargo, este resultado difiere del obtenido por Beckstrand y Kirchhoff², quienes obtuvieron la mínima puntuación, en otras palabras, a las enfermeras de su estudio les suponía muy poca ayuda; tal vez esta discrepancia pueda atribuirse a las diferencias existentes en la organización y sistemas de trabajo de ambos países.

Los ítems de ayudas que han alcanzado una puntuación media en esta investigación están relacionados con temas referentes a la información, a la organización del equipo de trabajo, a la gestión de la propia Unidad y al apoyo psicológico que la enfermera pueda recibir de otras personas durante la atención del paciente en el proceso del final de la vida. Por otro lado, «el tener un miembro del comité de ética en los países de visita diarios por si posteriormente se presenta un problema ético» ha sido el ítem de ayuda menos valorado; de igual forma, ha sido uno de los menos puntuados en el estudio anteriormente citado². Este resultado nos sugiere que al no ser habitual la presencia del comité de ética en las Unidades, las enfermeras no lo consideran como una ayuda.

Al examinar los obstáculos se observa que los dos aspectos que representan un mayor obstáculo están en relación con el sufrimiento de los pacientes, en concreto que no se controle bien el dolor y la realización de cuidados dolorosos en pacientes terminales. Este hallazgo, que si bien discrepa del resultado obtenido en la investigación de Beckstrand y Kirchhoff²,

ratifica otros estudios^{3,4,7,19,20} que apuntan el control del dolor como un objetivo prioritario a tener en cuenta en el cuidado del paciente al final de la vida. Por otro lado, hay 4 ítems puntuados como máximo obstáculo que concuerdan con los resultados de Beckstrand y Kirchhoff²; éstos se refieren a que la familia no respete los deseos del paciente y a las diferentes actitudes de los médicos. Hay que señalar que la unanimidad de criterios entre los miembros del equipo médico representa la mayor ayuda, así como lo contrario si existe discrepancia; en diversas investigaciones se resalta la importancia de una adecuada comunicación entre el equipo para mejorar la toma de decisiones en el proceso del final de la vida^{4,10,21,22}. Así mismo, es oportuno destacar que en este estudio, al igual que en trabajos anteriores^{4,15}, las enfermeras han subrayado que la falta de tiempo es un obstáculo importante para poder atender adecuadamente al paciente en situación terminal.

También mencionaremos los temas relacionados con la organización del equipo y de la Unidad, así como con la información del paciente y su familia, que representan un obstáculo medio, resultado lógico por otra parte, ya que en el cuestionario de ayudas alcanzaron una puntuación similar, es decir, representaron una ayuda media. Se puede apuntar que la inadecuada información es un problema destacado en varias investigaciones^{4,13}. Azouley et al²³, en 2000, encuentran que más de la mitad de familias que habían sido informadas no comprendieron el diagnóstico, pronóstico o tratamiento del paciente. Ahrens et al²⁴ llevaron a cabo un programa en un grupo de familias de pacientes de UCI, con el objetivo de mejorar la información que se les proporcionaba obteniendo mejores resultados en estos pacientes que en el resto. Otros temas encontrados como obstáculo medio trataban de las dificultades de las familias para aceptar un mal pronóstico del paciente y de la falta de formación de los profesionales en la atención del paciente al final de la vida. Este último aspecto alcanza mayor importancia al observar que entre los comentarios a las preguntas abiertas, 21 de ellos hacían referencia a la necesidad de formación de los profesionales. De la misma manera, hay trabajos que apuntan la necesidad de incluir esta formación en el currículum base de la carrera²⁵, de definir las competencias que deben tener las enfermeras para atender

al paciente y a su familia durante este proceso²¹ y a la necesidad de desarrollar guías clínicas para el cuidado del paciente al final de la vida²⁶.

Por otro lado, llama la atención que un horario de visitas demasiado liberal haya sido considerado por las enfermeras de Cuidados Intensivos como poco obstáculo, sobre todo si se tiene en cuenta el lento proceso de liberalización en la política de visitas que se está experimentando en nuestro país. No obstante, esperemos que este cambio de actitud por parte de las enfermeras suponga un impulso para facilitar que la familia acompañe al paciente en esos momentos, con todo el beneficio que conlleva²⁷.

En la bibliografía revisada no se ha encontrado que se hayan estudiado las relaciones entre las variables sociodemográficas y la percepción de ayudas y obstáculos que tengan las enfermeras. En esta investigación sólo se han encontrado algunas asociaciones débiles entre las ayudas y obstáculos y estas variables. Por otro lado, no se ha podido estudiar si existen diferencias en la percepción de las ayudas y obstáculos en cuanto al sexo, debido a que únicamente han participado 6 enfermeros en el estudio.

Finalmente, el que las enfermeras a través de las preguntas abiertas hayan aportado solamente dos temas nuevos que puedan representar un obstáculo en la atención al paciente al final de la vida, permite afirmar que el cuestionario es adecuado para valorar las ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de UCI.

Se puede considerar como un límite de este estudio el que se haya realizado únicamente en dos Comunidades Autónomas, lo que impide generalizar los resultados al conjunto de las enfermeras de Cuidados Intensivos del país.

Como conclusiones del estudio citaremos que en la atención del paciente al final de la vida las enfermeras perciben como prioritario el adecuado control del dolor, que entre el equipo médico haya unanimidad de criterios en la toma de decisiones y que se favorezca un entorno digno durante todo el proceso.

BIBLIOGRAFÍA

1. Dracup K, Bryan-Brown CW. Humane care in inhumane places. *Am J Crit Care*. 1995;4(1):1-3.
2. Beckstrand RL, Kirchhoff KT. Providing end-of-life care to patients: Critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *Am J Crit Care*. 2005;14(5):395-403.
3. Puntillo KA, Benner P, Drought T, Drew B, Stotts N, Stannard D, et al. End-of-life issues in intensive care units: A national random survey of nurses' knowledge and beliefs. *Am J Crit Care*. 2001;10(5):206-29.
4. 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):38-45.
5. Kirchhoff KT, Spuhler V, Walker L, Hutton A, Vaughan Cole B, Clemmer T. Intensive Care nurses' experiences with end-of-life care. *Am J Crit Care*. 2000;9(1):36-42.
6. Tilden VP. Ethics perspectives on end-of-life care. *Nurs Outlook*. 1999;47:162-7.
7. Ruland CM, Moore SM. Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nurs Outlook*. 1998;46:169-75.
8. Ciccarello GP. Strategies to improve end-of-life care in the intensive care unit. *Dimens Crit Care Nurs*. 2003;22(5):216-22.
9. Nelson-Marten P, Braaten J, English NK. Critical caring. Promoting good end of life care in the intensive care unit. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2001;13(4):577-85.
10. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995;274:1591-8.
11. Dracup K, Bryan-Brown CW. Dying in the intensive care unit. *Am J Crit Care*. 2005;14(6):456-8.
12. Badger JM. Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care. *Am J Crit Care*. 2005;14(6):513-21.
13. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Med*. 2004;30:770-84.
14. Campbell ML. End of life care in the ICU: current practice and future hopes. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2002;14(2):197-200.
15. 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.
16. Beckstrand RL. National survey of critical care nurses' perceptions of end-of-life care and effect of incentives on survey response rates. [dissertation]. Utah: University of Utah; 2001.
17. Marín B, Los Arcos Y, Arriazu AI, Medrano R, Aragón ML. La muerte en UCI. ¿Cómo reaccionan los profesionales de enfermería? *Enferm Cientif*. 1993;140:26-31.
18. Notivol MP, Santos MA, Galarí MI, Pollan M. Ayudar a morir en UCI: percepción de las necesidades de los profesionales. *Enferm Clínica*. 1993;3(2):43-7.
19. Pierce SF. Improving End-of-life care: Gathering suggestions from family members. *Nurs Forum*. 1999;34(2):5-14.

- 14**
20. Holtschneider ME. Guidelines aimed at Improving Practice Around End-of-Life Care. Effort is multidisciplinary. AACN-News [serial on the Internet]. 2004 April [cited 2006; Apr 18] 21(4). Disponible en: <http://www.aacn.org/AACN/aacnnews.nsf/GetArticle/ArticleThree214?OpenDocument>
 21. American Association of Colleges of Nursing (página de internet). Washington. Peaceful death: recommended competencies and curricular guidelines for end-of-life nursing care. [cited 2006 Jan 13] Disponible en: <http://www.aacn.nche.edu/SpecProj/deathfin.htm>
 22. Oliverio R, Fraulo B. Support revisited: the nurse clinician's perspective. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. *Holist Nurs Pract*. 1998;13(1):1-7.
 23. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barbotou M, Adrie C, et al. Half the families of intensive care unit patients experience in anadequate communication with physicians. *Crit Care Med*. 2000;28(8):3044-9.
 24. Ahrens T, Yancey V, Kollef M. Improving family communications at the end of life: implications for length of stay in the intensive care unit and resource use. *Am J Crit Care*. 2003;12(4): 317-23.
 25. Kirchhoff KT, Beckstrand RL, Anumandla PR. Analysis of end-of-life content in critical care nursing textbooks. *J Prof Nurs*. 2003;19(6):372-81.
 26. McClement SE, Degner LF. Expert nursing behaviors in care of the dying adult in the intensive care unit. *Heart Lung*. 1995;24: 408-19.
 27. Marco L, Bermejillo I, Garayalde N, Sarrate I, Margall MA, Asiain MC. Creencias y actitudes de las enfermeras de Cuidados Intensivos sobre el efecto que la visita abierta produce en el paciente, familia y enfermeras. *Enferm Intensiva*. 2000; 11(3):107-17.