

ORIGINAL

Perspectiva de los profesionales de enfermería de unidades de cuidados intensivos sobre la limitación del tratamiento de soporte vital



O. Vallès-Fructuoso, RN, MSc^{a,b,*}, B. Ruiz-de Pablo, RN, MSc^a,
M. Fernández- Plaza, RN, MSc^a, V. Fuentes- Milà, RN, MSc^a,
O. Vallès-Fructuoso, TCAE^d y G. Martínez-Estalella, RN, MSc^{b,c}

^a Enfermera, Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Universitari de Bellvitge, L' Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

^b Profesora asociada, Departamento Enfermería Médico-Quirúrgica, Universidad de Barcelona, L' Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

^c Adjunta enfermera, Unidad de Formación, Docencia e Investigación Hospital Universitari de Bellvitge-IDIBELL, Universitat de Barcelona, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

^d Técnico Curas Auxiliares de Enfermería, Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Universitari de Bellvitge, L' Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

Recibido el 30 de octubre de 2015; aceptado el 6 de junio de 2016

Disponible en Internet el 01 de octubre de 2016

PALABRAS CLAVE

Limitación del
tratamiento de
soporte vital;
Enfermería de
cuidados críticos;
Bioética;
Toma de decisiones

Resumen

Objetivo: Determinar la perspectiva de los profesionales de enfermería que trabajan en unidades de cuidados intensivos (UCI) sobre la limitación de la terapia de soporte vital (LTSV).

Método: Estudio cualitativo, método teoría fundamentada de Strauss y Corbin. Paradigma constructivista. Población: enfermeras de las 3 UCI polivalentes del Hospital Universitario de Bellvitge. Muestreo por conveniencia hasta llegar a la saturación teórica de los datos. Recogida de datos mediante entrevista semiestructurada grabada previo consentimiento informado. Criterios de calidad y rigor (confiabilidad, credibilidad, transferibilidad) y criterios de autenticidad: reflexividad. Para análisis datos demográficos se utiliza Excel.

Resultados: Realizamos 28 entrevistas. La edad media de los profesionales de enfermería es de 35,6 años, con una antigüedad laboral media en UCI de 11,46 años. El 21,46% tiene formación básica en bioética. El 85,7% considera que no es una práctica habitual debido al encarnizamiento terapéutico y el pobre manejo con la LTSV. Existe correlación con los conceptos técnicos, pero los principales problemas éticos se originan en la toma de decisiones. Los profesionales de enfermería reconocen que la decisión sobre la LTSV la toma el médico en consenso con la familia de forma tardía y creen que su opinión no está considerada, pretenden evitar el sufrimiento y ayudar en la muerte digna aportando bienestar familiar.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: olgavallesfr@gmail.com (O. Vallès-Fructuoso).

Conclusiones: El patrón paternalista domina en la relación médico-paciente, donde el médico toma las decisiones y posteriormente consensúa con la familia. La claudicación y el mal pronóstico son los criterios más importantes para ejercer la LTSV. Es necesario elaborar una guía para la LTSV haciendo hincapié en la involucración de los profesionales de enfermería, los pacientes y sus familias.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. y SEEIUC. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Limitation of life support treatment;
Nursing critical care;
Bioethics;
Decision-making

Perspective of intensive care nursing staff on the limitation of life support treatment

Abstract

Objective: To determine the perspective of intensive care nursing staff on the limitation of life support treatment (LLST) in the Intensive Care Units.

Method: An exploratory qualitative study was carried out by applying the theory of Strauss and Corbin as the analysis tool. Constructivist paradigm. Population: Nursing staff from three Intensive Care Units of Hospital Universitari de Bellvitge. Convenience sampling to reach theoretical saturation of data. Data collection through semi-structured interview recorded prior to informed consent. Rigor and quality criteria (reliability, credibility, transferability), and authenticity criteria: reflexivity. Demographic data was analysed using Excel.

Results: A total of 28 interviews were conducted. The mean age of the nurses was 35.6 years, with a mean seniority of 11.46 years of working in ICU. A minority of nurses (21.46%) had received basic training in bioethics. The large majority (85.7%) believe that LLST is not a common practice due to therapeutic cruelty and poor management with it. There is a correlation with the technical concepts; but among the main ethical problems is the decision to apply LLST. Nurses recognise that the decision on applying LLST depends on medical consensus with relatives, and they believe that their opinion is not considered. Their objective is trying to avoid suffering, and assist in providing a dignified death and support to relatives.

Conclusions: There is still a paternalistic pattern between the doctor and patient relationship, where the doctor makes the decision and then agrees with the relatives to apply LLST. Organ failure and poor prognosis are the most important criteria for applying LLST. It is necessary to develop a guide for applying LLST, emphasising the involvement of nurses, patients, and their relatives.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. y SEEIUC. All rights reserved.

Qué se conoce

La gestión del proceso de muerte es crucial en las UCI. En nuestra práctica asistencial nos encontramos con la necesidad de atender a pacientes en situaciones no reversibles. La complejidad del entorno sanitario, los avances científicos y tecnológicos, y la responsabilidad de los profesionales en la humanización de la asistencia han evidenciado la necesidad de adoptar fórmulas de decisión basadas en el diálogo y en el consenso. La enfermera puede detectar los pacientes sensibles a la LTSV, de forma que se haga una previsión de las intervenciones a realizar con el objetivo de mejorar la atención al paciente y su familia, así como la seguridad y el compromiso profesional en la toma de decisiones.

Qué aporta

El rol del profesional de enfermería en el contexto de LTSV no está claramente definido. Se espera de la enfermera de intensivos que participe de forma activa en la toma de decisiones aportando la visión humanizadora de los cuidados y la ética del cuidar. Esta

debe ser consciente de su aportación en el equipo multidisciplinar al planificar los cuidados, ser agente de información e intermediaria entre el equipo de salud y los familiares, así como en su rol de apoyo espiritual y emocional a la familia.

Implicaciones del estudio

Es necesaria la elaboración de guías de actuación en cada una de las instituciones de salud, donde se clarifiquen los roles de cada uno de los profesionales involucrados en la LTSV y se establezcan los objetivos de la discusión multidisciplinar.

El profesional de enfermería debe desempeñar el rol de líder que debe ejercer en el contexto de la LTSV, al planificar los cuidados, ser agente de información e intermediaria entre el equipo de salud y los familiares; así como en su rol de apoyo espiritual y emocional a la familia.

Es preciso que en las instituciones educativas se retome la teoría del final tranquilo de la vida como parte del soporte teórico, puesto que esta proporciona una guía de las acciones y aptitudes que debe desarrollar la/el enfermera/o frente al paciente y sus familiares en una situación de LTSV.

Introducción

Desde el nacimiento de las UCI y las técnicas de soporte vital, el profesional de la salud se ha visto enfrentado a un abanico de posibilidades terapéuticas, que han ayudado a prolongar la vida y a restablecer la salud en relación con patologías que antes no tenían ninguna esperanza de recuperabilidad¹.

La muerte, además de ser un hecho biológico, posee una dimensión social y cultural. En la sociedad occidental de nuestro tiempo se ha producido un fenómeno llamativo, trasladando la vivencia de la muerte desde los hogares a los hospitales¹, considerados como lugares fríos y deshumanizados. «El médico históricamente ha considerado a la muerte como su peor enemiga y, por lo tanto, su desenlace como el fracaso de la praxis médica». En ocasiones, los profesionales no conocen los límites de las posibilidades terapéuticas, pero, sin lugar a dudas, el criterio fundamental de valoración debe ser la defensa y promoción del bienestar integral de la persona. Por consiguiente, cualquier intervención médica sobre la persona no solo está sometida a los límites de lo que es técnicamente posible, sino también determinada por el respeto al curso de la vida¹.

Los términos limitación del esfuerzo terapéutico y limitación del tratamiento del soporte vital (LTSV) se utilizan con el mismo significado de ajustar los procedimientos médicos, diagnósticos y terapéuticos, a la situación global del paciente en el sentido de evitar actuaciones que se considera que no van a mejorarle. El Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva propuso el término LTSV², que tiene un contenido similar al clásicamente utilizado de LET pero remarcando que no se limita el esfuerzo, sino solo los tratamientos de soporte vital, como mencionaron Monzón³ et al., entendiendo como tales aquellas intervenciones médicas administradas a un paciente con la meta de prolongar la vida y retrasar el fallecimiento como publicó Berlinger et al.⁴.

De esta forma, la gestión del proceso de muerte es crucial en las UCI. En nuestra práctica asistencial nos encontramos con la necesidad de atender a pacientes en situaciones no reversibles, debido a la avanzada edad o a enfermedades crónicas subyacentes y al cambio del tipo de patología. Y en estos casos, la prolongación artificial de la vida puede acompañarse de la prolongación del sufrimiento y de la agonía².

El morir de manera digna debe ser entendido como la forma de morir en la que se respetan los valores y creencias de la persona.

Desde el punto de vista ético, la decisión de retirar el soporte vital no es diferente de la decisión de no iniciarlo⁵. La LET es, según el Dr. Callahan: *«aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento, es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada de manera eficaz y no iniciar medidas de soporte...»*⁶.

La complejidad del entorno sanitario, los avances científicos y tecnológicos, y la responsabilidad de los profesionales en la humanización de la asistencia han evidenciado la necesidad de adoptar fórmulas de decisión basadas en el diálogo y en el consenso⁶.

Del mismo modo, el personal sanitario, por sus condiciones de trabajo, se encuentra casi cada día cara a cara con la muerte. El afrontamiento de la misma va a depender de múltiples factores: de la situación psicoemocional en la que se encuentre el profesional en ese momento, de las experiencias previas con la muerte (pacientes o familiares), de los conocimientos sobre el entendimiento de nuestra sociedad en el morir y de la destreza que se tenga para hacer frente a las experiencias límites, como es el final de la vida⁶.

Es importante señalar que la LTSV no implica en absoluto la desatención del enfermo y en especial del enfermo en fase terminal. Cuando se retiran las medidas de soporte vital, continúa la obligación de cuidar al paciente en el proceso de muerte. Esta es una responsabilidad del profesional y es necesario esforzarse para realizar con la misma calidad tanto las atenciones para iniciar un tratamiento, como las dirigidas a suspenderlo⁷.

El diagnóstico clínico de irreversibilidad, a través de indicadores de gravedad, y los principios de beneficencia, autonomía y justicia en la actuación profesional son los elementos que originan la situación de considerar la LTSV⁶.

De la enfermera se espera que participe de forma activa, aportando la visión humanizadora de los cuidados y la ética del cuidar, aportando al equipo sanitario una visión humanizadora y de valores éticos propios de la profesión, por formación y por sentido del cuidado, y contribuye, recogiendo el testimonio del enfermo y su entorno familiar, elementos necesarios para decidir el iniciar o retirar un tratamiento o procedimiento⁶.

La enfermera puede detectar los pacientes sensibles a la LTSV, de forma que se haga una previsión de las intervenciones mejorando no solo la atención al paciente y su familia, sino la seguridad y el compromiso profesional en la toma de decisiones. Puede representar el agente mediador entre la familia y el equipo sanitario, y puede detectar el grado de vulnerabilidad del estado emocional de la familia para tomar decisiones relevantes⁶.

Todas las cuestiones relacionadas con el proceso de la muerte conllevan conflictos éticos y la toma de decisiones no siempre es fácil. Debemos estar preparados para tomar correctamente decisiones que puedan beneficiar a los pacientes y sus familiares en esos momentos de gran incertidumbre.

El ingreso de los pacientes a las UCI se justifica cuando existen claras posibilidades de beneficio para él. Pero, ¿qué sucede cuando esto no es posible? ¿Cuándo, a pesar de los esfuerzos terapéuticos, el paciente se aproxima al proceso de morir y lo que queda es limitar esfuerzos y dar paso a completar el proceso del final de la vida? ¿Cómo enfrentan los profesionales esta situación? ¿Desde qué perspectiva y con qué valores?

Este trabajo tiene como objetivo principal explorar la perspectiva de los profesionales de enfermería de cuidados intensivos sobre la LTSV y describir cómo viven ellos esta situación en su práctica diaria y cómo enfrentan estas experiencias. Con esta indagación se pretende contribuir al desarrollo de la cada vez más necesaria bioética en la práctica clínica y afrontar de forma colegiada las acciones a seguir sobre la LTSV en el marco de una reflexión bioética indispensable.

Metodología

Se realizó un estudio de tipo cualitativo que utilizó como enfoque metodológico la teoría fundamentada de Strauss y Corbin⁸; teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación. Esta metodología permite a los profesionales de la enfermería contextualizar el cuidado y comprender mejor la naturaleza del comportamiento humano mediante la generación de teorías sobre fenómenos psicosociales⁹.

Generamos la teoría a partir de datos empíricos derivados de la conducta humana. Con el objetivo de explicar los procesos que dan lugar a la práctica clínica de la LTSV desde la perspectiva de los profesionales de enfermería de las 3 UCI polivalentes de un hospital universitario de tercer nivel.

Para ello utilizamos un enfoque inductivo (observaciones específicas/normas generales de actuación ante la LTSV) generando la hipótesis: «el rol del profesional de enfermería está ligado al cuidado en el final de la vida propiciando una muerte digna».

Se aplicó un muestreo por conveniencia hasta llegar a la saturación teórica de los datos. La recolección de los datos se realizó a través de una entrevista semiestructurada, grabada previo consentimiento informado. Incluyó preguntas cerradas y abiertas. Las preguntas cerradas corresponden a la recolección de datos demográficos y de formación en bioética de los sujetos de estudio; así como los años trabajados en las UCI. Las preguntas abiertas fueron analizadas cualitativamente y hacen referencia a los temas relevantes.

El proceso de recolección de datos comenzó una vez obtenida la autorización del proyecto por la dirección del hospital.

El análisis de los datos utilizó técnicas de estadística descriptiva para presentar las características demográficas del grupo de estudio. Seguimos criterios de calidad y rigor (confiabilidad, credibilidad, transferibilidad) y criterios de autenticidad: reflexividad.

En la fase inicial se procedió al escrutinio de los datos a través del microanálisis. El proceso contempló un análisis abierto para identificar conceptos que representaran los fenómenos y que dieran paso a categorías; una codificación axial, relacionando las categorías con sus subcategorías, con el fin de formular explicaciones más precisas y completas de los fenómenos y, por último, una codificación selectiva, integrando y refinando las categorías para construir teoría a partir de los mismos datos obtenidos⁹.

Se confeccionó una matriz correspondiente a las distintas percepciones del grupo de profesionales entrevistados. Para la definición de la categoría central se crearon 7 categorías con sus correspondientes subcategorías, que mostraron la percepción general del ejercicio clínico de la LTSV. Las categorías fueron orientadas, durante el transcurso del análisis, a describir el escenario a través de la percepción de los sujetos involucrados en el fenómeno en estudio: las características de los sujetos involucrados en el fenómeno, definiciones de conceptos fundamentales en relación con la toma de decisiones de limitación, el fundamento, los obstáculos visualizados, el proceso en el ejercicio clínico y las percepciones posteriores a la aplicación de esta práctica.

El proceso de análisis contempló la triangulación, por medio de la comparación de la interpretación de los datos

Tabla 1 Datos demográficos de los profesionales de enfermería entrevistados (n = 28)

	Profesionales de enfermería
Promedio de edad	35,6 años
Sexo	El 14% corresponden al sexo masculino El 86% corresponden al sexo femenino
Formación de posgrado	100% con formación de posgrado en cuidados intensivos
Formación en bioética	El 21,46% refiere tener formación básica en bioética; la recibida en la carrera o algún curso de formación continuada del hospital
Promedio de ejercicio profesional en unidades de cuidados intensivos	11,46 años

de las autoras con la bibliografía para verificar la identificación de las categorías con sus propiedades, dimensiones y el contenido homogéneo de ellas.

No hubo diferencias intercodificadoras significativas sobre la elaboración y coherencia de las categorías y subcategorías. Hubo coherencia en relación con la selección de los datos al interior de cada categoría.

Para el análisis de datos demográficos utilizamos el paquete Excel.

Resultados

Se identificaron 7 categorías identificando subcategorías que permiten comprender la experiencia subjetiva de los profesionales de enfermería que las viven en las UCI.

Se realizaron 28 entrevistas a los profesionales de enfermería de los 4 turnos de las 3 UCI de nuestro hospital.

Características demográficas y de formación de los sujetos de estudio

Como indica la [tabla 1](#), el 100% de enfermeras poseen un título de posgrado o máster en cuidados intensivos. Cabe destacar que existe una alta tasa de recambio de los profesionales de enfermería en estas unidades. La antigüedad laboral media es de 11,46 años trabajados en la UCI. No hay ningún profesional con formación reglada en bioética aparte de la recibida en la carrera.

Percepciones subjetivas

El 85,7% considera que la LTSV no es una práctica habitual debido a la dificultad de identificar el límite entre la terapéutica y el encarnizamiento terapéutico, y a la falta de manejo en el mismo. Un 43% (n = 12) considera la falta de manejo sobre la LTSV por parte de los médicos y la dificultad

en la toma de decisiones otro de los motivos por los cuales no suele aplicarse la LTSV en nuestras unidades.

Escenario clínico

Todos los profesionales entrevistados, en general, tienen claro el perfil de los pacientes que deben atender y reconocen los criterios que deben cumplir en el momento de ingresar en estas unidades. El perfil corresponde a pacientes graves, que cursan con riesgo vital y poseen posibilidades de recuperación. Los criterios corresponden a gravedad, recuperabilidad, requerimiento de técnicas de soporte vital y dependencia de la atención de enfermería.

Los criterios expresados provienen de percepciones autónomas basadas en su práctica valorada desde la experiencia. Sin embargo, concuerdan en la mayoría de las ocasiones con los establecidos en los protocolos nacionales.

Definición del concepto

Las percepciones recogidas muestran que las definiciones del concepto de LTSV son correctas, lo que básicamente se traduce en establecer un límite de tratamientos extraordinarios en aquellos pacientes en que se tiene la certeza que no existen posibilidades de recuperación. El concepto se asocia además a condiciones fundamentales que deben ir de la mano a la hora de ejercer esta práctica y es aquí donde comienzan a visualizarse las primeras dimensiones éticas del problema: *«Es tratar de darle un bienestar o un alivio... o sea... no es cortar todo, eso es lo que yo entiendo por lo menos, no abandonarlo»* (E2). Como se observa en la cita anterior, está presente una dimensión emocional que acompaña a la reflexión centrada en la importancia que se le otorga a no abandonar a los pacientes limitados y otorgarles una muerte digna: *«Limitar el esfuerzo es tratar de ayudar a la gente a morir sin sufrimiento, y la muerte digna es eso, no seguir haciendo injuria en seguir atentando contra la vida de una persona, si en el fondo es un paciente que ya no tiene posibilidades de que su salud mejore»* (E8).

Aparición de problemas éticos

Los profesionales de enfermería consideran que para los médicos, la aparición de problemas éticos en la práctica clínica está vinculada a 4 puntos específicos: la instauración o retirada de tratamientos, la dimensión emocional, la confusión del concepto y la evolución de los pacientes que se encuentran hospitalizados en unidades de cuidados intensivos.

Para los profesionales de enfermería, los problemas éticos se originan fundamentalmente por la falta de toma de decisiones de los profesionales médicos y el desacuerdo que existe entre los equipos tratantes. Estos profesionales reconocen que la práctica de la limitación debe ser ejercida en aquellos pacientes que poseen el criterio de irrecuperabilidad, pero en ocasiones los profesionales médicos escapan un poco de estos criterios y extreman medidas con el fin de evitar la muerte, cuando lo que deberían hacer es darle paso y dejar que el proceso ocurra en las mejores condiciones posibles. La retirada de los tratamientos crea mayor

dificultad, se percibe como una situación muy complicada, pero principalmente porque para los médicos es difícil reconocer cuándo parar con los tratamientos instalados: *«No entendemos qué esperan hacer cuando comentan que van a limitar el esfuerzo terapéutico, se sigue haciendo todo por el paciente y pasa el tiempo y el paciente sigue igual, no mejora o incluso empeora, pero no se toman determinaciones, parece que nadie quiere tomar una decisión concreta»* (E5).

Lo que les genera un conflicto ético es el hecho de que se produzca encarnizamiento terapéutico, eternizar la agonía del paciente y no ver mejora en el mismo.

Fundamentos para la toma de decisiones

Uno de los fundamentos principales, reconocido en el momento de enfrentarse a esta toma de decisiones, es la postura que tenga la familia.

Es fundamental que estas decisiones sean conversadas y consentidas por los familiares. En general, declaran que si ocurre así no existen problemas y el éxito se basa fundamentalmente en la buena relación familia-médico.

Se identifican aspectos técnicos fundamentales en el momento de tomar decisiones de limitación: factores clínicos, claridad del diagnóstico, patologías asociadas y la calidad de vida posterior. El criterio médico y la edad del paciente se agregan como criterios no absolutos para fundamentar las decisiones.

Los profesionales de enfermería reconocen que la decisión sobre la LTSV la toma el médico en consenso con la familia en las etapas finales del proceso, pero sin hacer partícipe a la enfermera de su criterio/opinión. En las situaciones en las que se ven involucradas es a causa de la motivación personal por querer ser partícipe en la toma de decisiones. Existe una minoría de percepciones en las que los profesionales reconocen su inclusión, pero cabe destacar que es solo en aquellos casos de profesionales que poseen mayor antigüedad laboral.

Obstáculos en la toma de decisiones

Entre los obstáculos reconocidos por los profesionales de enfermería nace solo una subcategoría en la que existe uniformidad de percepciones. Para ellos el papel que cumplen los profesionales médicos es el principal obstáculo. Los profesionales de enfermería entrevistados consideran que la falta de experiencia de los médicos con la LTSV los lleva en ocasiones a una demora en la toma de decisiones, a lo que se suma el reconocimiento de cierto temor a la judicialización, lo que dificulta aún más la decisión.

Ejercicio de la limitación del esfuerzo terapéutico

Una vez ejercida la limitación, las percepciones concuerdan en relación con las técnicas limitadas. Estas corresponden a técnicas de soporte vital, tales como intubación endotraqueal, ventilación mecánica invasiva, aporte de fármacos vasoactivos, antibióticos de última generación y el no ingreso a unidades de mayor complejidad también es reconocido como un tipo de limitación: *«Cuando la LTSV se inicia,*

no se abandona al paciente, se da prioridad a que se encuentre junto a su familia en los momentos finales de la vida y que cuente con bienestar y alivio del sufrimiento».

Generalmente, los tratamientos ofrecidos a estos pacientes consisten en analgesia, sedación y alimentación, siempre con el fin de proporcionar un alivio. Estas son percepciones concordantes en el momento del análisis entre todos los sujetos.

Sin duda, se rescata como tema clave proporcionar una muerte digna, y esto significa estar acompañado de la familia, sin dolor, sin sufrimiento y lo más tranquilo posible.

Discusión

Está claro que los roles de los profesionales involucrados en la LTSV no están definidos. Sin embargo, la literatura hallada nos permite hacer una aproximación al papel que desempeña el profesional de enfermería, resaltar las funciones que realiza y finalmente justificar su participación en las actividades en las que no está siendo tenida en cuenta¹⁰.

La enfermería como ciencia tuvo una gran evolución, consolidando un cuerpo de conocimientos especializados y bien definidos que le permitió este reconocimiento¹¹. En este cuerpo de conocimientos encontramos la teoría del final tranquilo de la vida (TFV) desarrollada por Roland y Moore¹², pertinente como base teórica para el rol de la enfermería en el contexto de LTSV.

Para todos los profesionales involucrados en el cuidado crítico, la LTSV y la proporcionalidad terapéutica son temas altamente conocidos y difundidos, debido a que esta es una situación frecuente. No obstante, cada escenario presenta cierto tipo de conflicto por las condiciones propias del paciente y su familia. Según lo aportado por el personal de enfermería en sus entrevistas, hallamos que una limitación está justificada por la desproporción entre los fines y los medios a utilizar para el mantenimiento de la vida. En la relación con la quinta categoría analizada, destaca de nuevo que en la relación médico/enfermera-paciente la toma de decisiones ante una necesidad de cuidados dependerá de las valoraciones morales que hagan los componentes de la relación y puede que estas valoraciones no coincidan. En este sentido, la literatura establece por primera vez los principios y las guías éticas para la protección de los sujetos humanos en la investigación y a partir de este informe, estos principios se trasladan a todos los ámbitos de la ciencia.

Una reflexión que ilustra perfectamente la importancia que adquiere la autonomía en el momento de decidir si limitar el soporte vital o no es la expuesta por Nuland: *«El día que yo padezca una enfermedad grave que requiera un tratamiento muy especializado, buscaré un médico experto. Pero no esperaré que él comprenda mis valores (...). Yo elegiré mi propio camino o, por lo menos, lo expondré con claridad de forma que, si no pudiera, se encarguen de tomar mi decisión quienes mejor me conocen. Las condiciones de mi dolencia quizá no me permitan "morir bien" (...) pero dentro de lo que está en mi poder, no moriré más tarde de lo necesario simplemente por la absurda razón de que un campeón de la medicina no comprenda quién soy»*¹³. Esta constatación concuerda con lo expuesto por los entrevistados en la cuarta categoría, cuando hacen referencia a la aparición de los problemas éticos en relación con la toma

de decisiones y el respeto de los valores y las creencias de los pacientes.

El respeto a la autonomía del paciente debe ser máximo en el momento de tomar una decisión relativa a la limitación del tratamiento, pues finalmente es el paciente quien sufrirá las consecuencias de esta decisión del equipo médico. Lamentablemente, la aplicación de este principio se ve en muchas ocasiones limitado por diversas situaciones: inconsciencia del paciente, facultades mentales mermadas que impidan que se pueda ejercer este derecho de manera responsable, no existencia de voluntades anticipadas.

Este trabajo pone de manifiesto que los profesionales de enfermería destacan que la LTSV debe ser una práctica organizada y planificada, lo cual requiere la participación y el consenso de cada uno de los profesionales involucrados en el cuidado del paciente. Consideran que el primer paso debe ser la evaluación de la situación. Son varios los estudios donde se evidencia que ha sido la enfermera quien inicia la discusión, porque advierte que la decisión está siendo retrasada o se está prolongando de forma innecesaria¹⁴⁻¹⁶.

A continuación, el médico a cargo del tratamiento del paciente debe liderar la discusión con los demás profesionales involucrados. Una limitación debe provenir de la realización de un juicio ético llevado a cabo por un equipo multidisciplinar. Por lo tanto, la decisión final debe provenir de un análisis entrecruzado de las diferentes disciplinas evitando que la medida provenga de la intuición y voluntariedad de un único individuo¹⁷. Además, aunque en el plano técnico algunas de las acciones de la enfermera son delegadas por el médico, desde el punto de vista moral cada uno es un interlocutor válido, que puede tener visiones complementarias y mutuamente enriquecedoras de la situación¹¹, como la percepción compartida por nuestras entrevistadas, que hace referencia a la motivación personal a la hora de querer involucrarse en la toma de decisiones.

En este sentido, en su papel dentro de la discusión multidisciplinar, la enfermera realiza una aproximación holística del paciente (características de la persona, sus valores y sus elecciones en los aspectos del cuidado, etc.)¹⁸. Es, por lo tanto, una abogada de este, velando, como señala la TFV, por la dignidad, el respeto, las necesidades, los deseos y la preferencia¹⁹, tal y como queda reflejado en la última categoría, cuando se aplica la LTSV, donde el objetivo para el personal de enfermería es aliviar el sufrimiento y proporcionar una muerte digna.

Una de las principales quejas manifestadas por las enfermeras es la incertidumbre que provoca la falta de objetivos claros en el tratamiento del paciente²⁰. Consideran que la mejor forma de clarificar dichos objetivos es promover una participación activa por parte de todos los profesionales involucrados.

Ahora bien, aunque no se encuentre claramente definido el papel que desempeña el profesional de enfermería después de haber tomado la decisión de LTSV, la literatura nos permite evidenciar que después de este proceso la enfermera desempeña un rol más activo e independiente. Ella debe ser líder al planificar el cuidado del paciente. Esto implica que en conjunto con el médico deben determinar el tipo de terapias que se van a suspender, el momento en que se van a realizar y quién lo llevará a cabo. Además, debe organizar con su grupo de apoyo los cuidados que se realizarán al paciente y la periodicidad de los mismos.

La TFS sugiere que la enfermera debe velar por proporcionar una experiencia de bienestar del paciente, con la prevención, el control y el alivio de las molestias físicas, así como por el reposo, la relajación y la prevención de complicaciones¹¹, como perciben los profesionales entrevistados.

Finalmente, se debe señalar que ellas también admiten en estos casos que el cuidado de enfermería no puede estar limitado al paciente, sino que además se debe velar por el soporte emocional y espiritual al familiar. El trastorno de estrés postraumático tiene una incidencia del 60% en familiares de pacientes en quienes se ha realizado LTSV. Sin embargo, este porcentaje aumenta al 81% si el familiar estuvo involucrado en la toma de decisiones al final de la vida. De igual forma, la comunicación debe ser parte de las habilidades de la enfermería; los familiares de pacientes en UCI refieren que la información es una de sus principales necesidades. Por lo tanto, el profesional debe ejercer un rol de agente de información, encargado de facilitar la comprensión del estado de salud del paciente, la interacción continua entre la familia y el médico a cargo y crear un ambiente de confianza entre los actores involucrados²¹. De esta forma, se potencia el trabajo multidisciplinar, tal y como consideran los profesionales entrevistados para ejercer un buen manejo de la LTSV en el paciente crítico.

La realización de este trabajo de campo ha supuesto que en un ejercicio de concreción, se ha limitado al análisis de unas dimensiones concretas para analizar la percepción de los profesionales de enfermería que trabajan en la UCI sobre la LTSV. Las implicaciones son mucho más amplias y la muestra pequeña, hasta el punto que en algunos aspectos deberíamos tener en cuenta que la percepción de otros profesionales como los médicos y la familia aportarían perspectivas que no se contemplan en el presente estudio.

Conclusiones

Este estudio logra descubrir un espacio de reflexión sobre las implicaciones éticas de la LTSV tanto para los sujetos de estudio como para las investigadoras, siendo el punto de partida para la mejora de los procesos y unificación de los criterios en relación con esta práctica.

La investigación aporta que el rol del profesional de enfermería en el contexto de LTSV no está claramente definido. Las funciones que desempeña en el ambiente hospitalario son importantes y, por lo tanto, se hace pertinente hacer cierto tipo de recomendaciones:

Es necesaria la elaboración de protocolos o guías de actuación en cada una de las instituciones de salud, donde se clarifiquen los roles de cada uno de los profesionales involucrados en la LTSV y se establezcan los objetivos de la discusión multidisciplinar.

El profesional de enfermería debe desempeñar el rol de líder que debe ejercer en el contexto de la LTSV, al planificar los cuidados, ser agente de información e intermediaria entre el equipo de salud y los familiares; así como en su rol de apoyo espiritual y emocional a la familia.

Es preciso que en las instituciones educativas donde se prepara a los profesionales de enfermería retomen la teoría del final tranquilo de la vida como parte del soporte teórico, puesto que ésta proporciona una guía de las acciones

y aptitudes que debe desarrollar la/el enfermera/o frente al paciente y sus familiares en una situación de LTSV, que no solo se aplica al contexto de UCI, sino también a otras realidades hospitalarias.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos de manera especial y sincera a las enfermeras que accedieron participar en el estudio, que invirtieron parte de su tiempo libre en responder a nuestras preguntas. Sin su participación, nuestro trabajo no habría sido posible.

Bibliografía

1. Paredes-Escobar MC. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica: percepciones de profesionales médicos y de enfermería de unidades de pacientes críticos de un hospital público de adultos en la Región Metropolitana. *Acta Bioeth.* 2012;18:163–71 [consultado Sept 2015]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2012000200004.
2. Callizo JRA. Adecuación del esfuerzo terapéutico en los pacientes con alteraciones crónicas de la conciencia. *EIDON.* 2013;40:25–38.
3. Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC, et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva.* 2008;32:121–33.
4. Berlinger N, Jennings B, Wolf SM. The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2013.
5. Cabré-Pericas L, Solsona-Durán J. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva.* 2002;26:304–11.
6. The Appleton International Conference. Developing guidelines for decisions to forgo life prolonging medical treatment. *J Med Ethics.* 1998;18 Suppl:1–22.
7. Muñoz-Camargo JC, Martín-Tercero MP, Nuñez-Lopez MP, Espadas-Maeso MJ, Pérez Fernandez-Infantes S, Cinjordi-Valverde P, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enferm Intensiva.* 2013;23:104–14.
8. Falcó-Peguerols A. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las unidades de cuidados intensivos. Aspectos técnicos y prácticos a considerar. *Enferm Intensiva.* 2009;20:104–9.
9. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002.
10. Vivar CG, Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Gordo Luis C. La teoría fundamentada como metodología de investigación cualitativa en enfermería. *Index Enferm.* 2010;19:283–8.
11. Raille-Alligood M. Introducción a las teorías en enfermería: Historia, importancia y análisis. En: Raille-Alligood M, Marriner-Tomey A, editores. *Modelos y teorías en enfermería.* 7.ª ed. Elsevier; 2011. p. 3–15.
12. Roland CM, Moore SM. Teoría del final tranquilo de la vida. En: Raille-Alligood M, Marriner-Tomey A, editores. *Modelos y teorías en enfermería.* 7.ª ed. Elsevier; 2011. p. 753–65, 2011.
13. Sherwin N. *Corho morimos: reflexiones sobre la vida.* Madrid: Alianza; 1995.
14. Latour JM, Fulbrook P, Albarran JW. EfCCNa survey: European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care. *Nurs Crit Care.* 2009;14:110–21.

15. Jensen HI, Ammentorp J, Erlandsen M, Ording H. Withholding or withdrawing therapy in intensive care units: An analysis of collaboration among healthcare professionals. *Intensive Care Med.* 2011;37:1696-705.
16. Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. *CMAJ.* 2010;182:905-10.
17. Ladriere J. Del sentido de la bioética. *Acta Bioeth.* 2000;6:197-217.
18. Canadian Nurse Association. Ottawa: Canadian Nurses Association: Position Statement-Providing Nursing Care at end of life. 2011 [consultado Abr 2015]. Disponible en: www.cna-aiic.ca.
19. Hov R, Hedelin B, Athlin E. Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. *J Clin Nurs.* 2007;16:203-11.
20. Wingate S, Wiegand DL. End-of-life care in the critical care unit for patients with heart failure. *Crit Care Nurse.* 2008;28:84-95 [quiz 96].
21. Rojas GI, Vargas CI, Ferrer LL. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. *Cienc Enferm.* 2013;19:41-50 [consultado Abr 2015]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532013000300005&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532013000300005>.