



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Facultad de Enfermería de Soria



Facultad de Enfermería de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

Curso Académico 2017-2018

La Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Unidades de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera

Estudiante: Elena Marco Santos

Tutelado por: Lourdes Jiménez Navascués

Soria, 28 de mayo de 2018

“Sí podéis curar, curad; si no podéis curar, calmad; si no podéis calmar, consolad.”

Augusto Murri

RESUMEN

Introducción: La Limitación del Esfuerzo Terapéutico, consiste en la retirada o la falta de inicio de medidas terapéuticas cuando el paciente carece de expectativas razonables de recuperación. El objetivo de esta práctica es lograr una muerte digna, llevando a cabo una serie de decisiones dinámicas y evolutivas, que suponen una “adecuación” de las necesidades del paciente y de las estrategias de cuidado, pasando la sedación, la analgesia y el apoyo psicológico a un primer plano, en lugar de continuar con medidas de soporte vital.

Objetivos: Analizar el proceso de toma de decisión en relación a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos, así como la percepción del equipo de enfermería sobre su papel en la toma de decisiones.

Metodología: Revisión bibliográfica narrativa, mediante la búsqueda de publicaciones científicas en las bases de datos Medline, Cinahl, Cuiden plus y Scopus.

Estudio cualitativo fenomenológico sobre la percepción que posee el equipo de enfermería en relación a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico. Población: Enfermeras que trabajan actualmente en la Unidad de Cuidados Intensivos del hospital St. Bárbara.

Resultados: En la revisión bibliográfica se analiza un total de 13 artículos y se identifican 4 temas abordados por los autores en relación a la “limitación”: las personas implicadas en el proceso de toma de decisión, los criterios en los que se basa el equipo médico, la implicación de las enfermeras en el proceso y los documentos de Instrucciones Previas.

Se realizan 13 entrevistas a los profesionales de enfermería de la UCI. Los participantes son un total de 12 mujeres y 1 hombre, con una experiencia profesional media de 21 años. Se identifican 3 categorías: proceso de toma de decisión, rol de enfermería en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico y documento de Instrucciones Previas.

Conclusión: La decisión de iniciar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico es tomada, en la mayoría de los casos, por el equipo médico junto con el consentimiento de la familia. El equipo de enfermería no participa en el proceso de la toma de decisión, ni el equipo médico ni la familia consulta, de forma habitual, la valoración de las enfermeras.

Palabras clave: Limitación del Esfuerzo Terapéutico, Unidades de Cuidados Intensivos, Enfermería, Documento de Instrucciones Previas.

INDICE

1.	INTRODUCCIÓN	1
2.	JUSTIFICACIÓN	3
3.	OBJETIVOS	3
4.	MATERIAL Y METODOS	4
4.1.	REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.....	4
4.2.	ESTUDIO CUALITATIVO.....	5
5.	RESULTADOS	7
5.1.	REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.....	7
5.2.	ESTUDIO CUALITATIVO.....	8
6.	DISCUSIÓN	12
6.1.	PROCESO DE TOMA DE DECISIÓN	12
6.2.	ROL ENFERMERO EN LA DECISIÓN DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO	14
6.3.	DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS	15
7.	CONCLUSIONES	17
8.	BIBLIOGRAFÍA	18
9.	ANEXOS	20

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1.	Crterios de inclusión y exclusión	4
Tabla 2.	Estrategia de búsqueda.....	5
Tabla 3.	(Anexo 5) Resumen de artículos analizados.....	VII
Tabla 4.	Resumen de los resultados del estudio cualitativo. Tema: Proceso de toma de decisión.....	8
Tabla 5.	Resumen de los resultados del estudio cualitativo. Tema: Rol de enfermería en la decisión de Limitación del Esfuerzo Terapéutico.	9
Tabla 6.	Resumen de los resultados del estudio cualitativo. Tema: Documento de Instrucciones Previas.	10

INDICE DE ABREVIATURAS

UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
LET	Limitación del Esfuerzo Terapéutico
IP	Instrucciones Previas
DVA	Documento de Voluntades Anticipadas
E (Nº)	Enfermera (código de identificación del profesional)
St.	Santa
Et al.	Otros autores

1. INTRODUCCIÓN

Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) surgieron a principios del siglo XX, cuando comenzó a ser posible la sustitución de funciones vitales por soportes mecánicos gracias al desarrollo tecnológico, permitiendo el control de algunos de los procesos que solían conducir a la muerte: parada cardíaca, insuficiencia respiratoria, fracaso renal, etc¹⁻³. Dichas técnicas de soporte vital han proporcionado al profesional de la salud 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 recuperabilidad^{2,4}.

No obstante, en determinadas ocasiones el uso de la nueva tecnología, lo que verdaderamente provoca es prolongar el proceso del morir o conseguir que el paciente sobreviva con una grave afectación neurológica u otro tipo de secuelas, que comprometen seriamente su calidad de vida, con un coste muy elevado en términos de sufrimiento para el paciente, emocional para su familia y de recursos para la sociedad^{5,6}.

Como no todo lo técnicamente posible, desde el punto de vista tecnológico y terapéutico, es éticamente aceptable⁷, surge el término de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). Éste término hace referencia a la retirada o la falta de inicio de medidas terapéuticas cuando el paciente carece de expectativas razonables de recuperación. El término "limitación" puede llegar a entenderse como el cese de cuidados y abandono del paciente, cuando en realidad, el objetivo principal es lograr una muerte digna, llevando a cabo una serie de decisiones dinámicas y evolutivas, que fundamentadas razonablemente, suponen una "adecuación" a las necesidades del paciente y de las estrategias de cuidado, pasando la sedación, la analgesia y el apoyo psicológico a un primer plano, en lugar de continuar con medidas de soporte vital, que no benefician realmente al paciente. Es la enfermedad la que produce la muerte del enfermo y no la actuación del profesional, por todo ello, la Limitación del Esfuerzo Terapéutico deja de ser "limitación" para pasar a denominarse "Adecuación del Esfuerzo Terapéutico"^{2,5,8-10}.

Cabe distinguir la diferencia entre Limitación del Esfuerzo Terapéutico, eutanasia y suicidio asistido. La eutanasia consiste en el procedimiento cuyo objeto es causar la muerte a un ser humano para evitarle sufrimiento, bien a petición de este, o bien por considerar que su vida carece de la calidad mínima, para que merezca el calificativo de digna^{7,11}. Mientras que en el suicidio asistido, el profesional se limita a proporcionar al paciente los medios intelectuales y materiales para que sea el propio enfermo el que se produzca la muerte¹¹.

En la sociedad occidental, la muerte en el ámbito hospitalario ha ido aumentando considerablemente en relación con la muerte en el domicilio, produciéndose cerca del 20% de las defunciones en las Unidades de Cuidados Intensivos⁵. Además, en estas unidades cada vez ingresan más pacientes de edad avanzada, con enfermedades crónicas subyacentes poco o nada reversibles y con alta probabilidad de descompensación, siendo un perfil de pacientes en que probablemente surja el planteamiento de si se debe o no aplicar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico. En consecuencia, los profesionales de la salud se han convertido en numerosas ocasiones en los responsables de la gestión del proceso de muerte^{4,5,11}.

Si bien según los principios éticos¹² y la legislación española nos indican la prioridad de respetar la decisión de los propios pacientes, la ley 41/2002 especifica en su artículo 8.

“Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez recibida la información”¹³. En situaciones de final de vida, tema en el que centramos nuestro trabajo, existen documentos denominados: Instrucciones Previas, Últimas Voluntades o Voluntades Anticipadas. Son documentos en los que el paciente puede dejar constancia de cómo desea morir o ser tratado al final de su vida, con el fin de que su voluntad sea respetada¹⁴.

Según la Dra. Virginia Henderson¹⁵, las enfermeras tienen el deber en el ejercicio de su profesión, de ayudar al individuo, sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud, a su recuperación o a una muerte tranquila, actividades que realizaría sin ayuda si tuviera la fuerza, la voluntad y el conocimiento necesarios. Así mismo, es preciso realizar estas acciones de tal forma que el individuo mantenga su dignidad personal hasta el final de la vida.

2. JUSTIFICACIÓN

El tema de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico es un problema ético que en algún momento de mi vida profesional tendré que cuestionarme y considero fundamental conocer y profundizar sobre los criterios por los que los profesionales se rigen para iniciar el proceso de “limitar”.

Conocer la visión y participación del equipo de enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos creo que me ayudará a reflexionar sobre mi posicionamiento en este tema como futura enfermera. Fue durante mi periodo de prácticas en la UCI cuando surgieron numerosas preguntas e inquietudes sobre el proceso de la toma de decisión que inicia la denominada “Limitación del Esfuerzo Terapéutico”, como por ejemplo, qué grado de implicación tienen las enfermeras en este proceso o cuáles son los criterios por los que el equipo se rige para tomar la decisión de “limitar”.

El cuidado en el final de vida es una de las responsabilidades del equipo enfermero, de ahí, la importancia de profundizar sobre la percepción que tienen las enfermeras que poseen una amplia experiencia en el cuidado de pacientes en la UCI.

3. OBJETIVOS

Como objetivo general nos planteamos analizar el proceso de toma de decisión en relación a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos.

Objetivos específicos:

- Identificar los actores que intervienen en la toma de decisión de “limitar” el esfuerzo terapéutico en el final de vida en las UCI.
- Determinar los criterios que ayudan al equipo sanitario de las Unidades de Intensivos a tomar la decisión de Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
- Detallar la percepción del equipo de enfermería sobre su papel en la toma de decisiones relacionado con la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en la Unidad de Cuidados Intensivos.

4. MATERIAL Y METODOS

4.1. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Se llevó a cabo una revisión bibliográfica narrativa, mediante la búsqueda de publicaciones científicas indexadas en bases de datos especializadas en ciencias de la salud. Las bases de datos consultadas fueron Medline¹⁶: una base de datos bibliográfica que contiene citas de revistas y resúmenes de la literatura biomédica de todo el mundo; Cinahl¹⁷: una base de datos bibliográfica especialmente diseñada para responder a las necesidades de los profesionales de enfermería, fisioterapia y terapia ocupacional obteniendo un acceso rápido y fácil a las principales revistas y hojas de cuidados basadas en la evidencia; Cuiden plus¹⁸: una base de datos bibliográfica de la Fundación Index que incluye producción científica sobre Cuidados de Salud en el espacio científico Iberoamericano; y Scopus¹⁹: una base de datos de referencias bibliográficas y citas de la empresa Elsevier, de literatura peer review. La búsqueda bibliográfica se realizó durante los meses de Noviembre de 2017 a Febrero de 2018.

Se utilizaron como descriptores (DeCs): limitación (Limitation), esfuerzo (Effort), terapéutico (Therapeutic), adecuación (Adequacy), pediatría (Pediatrics) todos ellos combinados mediante el operador booleano “AND” y “NOT”, con la finalidad de acotar los resultados.

Según los criterios de inclusión establecidos (Tabla 1) se seleccionaron aquellos artículos, cuyo contenido estaba centrado en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos, así como la percepción de los profesionales médicos y de enfermería sobre el proceso. La búsqueda se restringió a los idiomas español e inglés. Con el objetivo de identificar los artículos científicos más recientes sobre el tema, se seleccionaron los artículos publicados entre 2010 y 2018.

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none">•Periodo de búsqueda: 2010-2018.•Idioma: español, inglés.•Acceso al texto completo.•Campo de búsqueda en título o resumen.•Relacionados con los objetivos del trabajo.	<ul style="list-style-type: none">•Publicaciones anteriores a 2010.•Publicaciones en otro idioma.•Sin acceso al texto completo.•No relacionado con los objetivos del trabajo.•Trabajos sobre eutanasia y suicidio asistido.

Atendiendo a los criterios reseñados anteriormente se seleccionaron un total de 13 artículos recuperados en las distintas bases de datos. La estrategia de selección se indica a continuación en la Tabla 2.

Tabla 2. Estrategia de búsqueda.

Descriptor	Bases de datos	Documentos encontrados	Criterios de inclusión	Artículos seleccionados
“Limitación” AND “Esfuerzo” AND “Terapéutico” NOT “Pediatria”	CUIDEN PLUS	29	17	8
“Limitación” AND “Esfuerzo” AND “Terapéutico”	CINAHL	5	4 Repetidos	0
“Limitation” AND “Therapeutic” AND “Effort”	CINAHL	0	0	0
“Limitation” AND “Therapeutic” AND “Effort” NOT “Pediatrics”	PUBMED	230	7 → 4 Nuevos 3 Repetidos	4
“Adequacy” AND “Therapeutic” AND “Effort”	PUBMED	97	1	0
“Limitation” AND “Therapeutic” AND “Effort” NOT “Pediatrics”	SCOPUS	59	6 → 1 Nuevo 5 Repetidos	1
“Adequacy” AND “Therapeutic” AND “Effort”	SCOPUS	2	2 → 1 Nuevo 1 Repetido	0
TOTAL		422	37	13

4.2. ESTUDIO CUALITATIVO

Además de la revisión bibliográfica, con el propósito de obtener un conocimiento más profundo sobre el proceso de toma de decisión de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las UCIs, se planteó un estudio cualitativo fenomenológico sobre la percepción que posee el equipo de enfermería en relación al proceso de toma de decisiones del LET en una Unidad de Cuidados Intensivos.

Como criterios de inclusión de los participantes, se determinó que fueran enfermeras con experiencia en UCI, que hubiesen vivido este proceso como profesionales y que trabajasen actualmente en la Unidad de Cuidados Intensivos del hospital St. Bárbara. No se determinó ningún criterio de exclusión, solo se consideró la opción personal de cada enfermera de no participar en el estudio.

Los participantes fueron seleccionados intencionalmente para incluir diferentes perspectivas del equipo de enfermería. Algunos informantes fueron identificados de manera secuencial como parte de la estrategia de muestreo (muestreo bola de nieve). El tamaño de la muestra no fue predeterminado sino que vino dado por la saturación de los datos. Finalmente, la calidad de los datos se aseguró mediante la triangulación entre los informantes y fuentes de literatura científica.

El guion de la entrevista se desarrolló para incluir preguntas e indicaciones sobre datos sociodemográficos y la experiencia en relación al proceso de la toma de decisión del LET en la UCI.

Contactamos telefónicamente para explicar el proyecto a los responsables del Centro Hospitalario y solicitar su colaboración (Anexo 1), previa autorización del Director de la Gerencia de Asistencia Sanitaria de Soria, autorizado el 26 de Febrero del 2018 (Anexo 2), del Jefe de Servicio de Medicina Intensiva y de la Supervisora de la Unidad de Enfermería del Servicio, autorizado el 7 de Marzo de 2018 (Anexo 3). Posteriormente se realizó una entrevista en el lugar y fecha que los informantes propusieron.

La información se recogió en un audio y antes de la grabación, todos los participantes fueron informados sobre el propósito, el procedimiento y las contribuciones de este estudio. Una participante se negó a que se grabase la conversación. La investigadora explicó el proceso de almacenamiento, manejo y publicación de resultados. Se acordó y firmó un consentimiento escrito (Anexo 4) y verbal, y a los informantes se les explicó la posibilidad de abandonar la entrevista en cualquier momento si así lo solicitaban. También se ofreció la opción de revisar la transcripción para comentarios, énfasis y corrección de la información recogida.

La codificación se realizó de forma manual y se discutieron las unidades significativas para su posterior interpretación. La transparencia del proceso analítico y la verificabilidad de la investigación se potenciaron mediante el uso de memorandos elaborados por la investigadora para explicar interpretaciones y conclusiones.

La segunda etapa fue el análisis estructural. Para esta etapa realizamos un análisis de contenido de cada transcripción. Comenzamos por identificar unidades de significados, que luego se agruparon y condensaron para formar categorías. Los estándares éticos propuestos fueron respetados para proteger los derechos humanos. Los participantes fueron informados sobre el propósito, el procedimiento y las contribuciones de este estudio, y su derecho a rechazar la participación. Se aseguró la anonimización de los datos de la entrevista. La investigadora explicó el proceso de almacenamiento, manejo y publicación de los resultados. Se obtuvo el consentimiento informado por escrito de todos los participantes.

5. RESULTADOS

5.1. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Respecto a la revisión bibliográfica, se analizan un total de 13 artículos, los principales resultados de cada artículo se presentan en la Tabla 3 (Anexo 5). Según su metodología: 5 artículos son revisiones bibliográficas y 8 artículos originales (3 de metodología cualitativa y 5 cuantitativa).

En cuanto a la autoría, destacar que 3 artículos son desarrollados, exclusivamente, por profesionales de enfermería y 2 trabajos son firmados por enfermeros junto con otros profesionales. Por otro lado, en 5 artículos su autoría se relaciona con distintos profesionales de Unidades de Cuidados Intensivos, sin especificar la disciplina a la que pertenecen y 3 trabajos los realizan estudiantes y profesores de Facultades de Enfermería.

En cuanto al análisis de las revistas que más publican sobre este tema, son Enfermería Intensiva con 4 artículos y Medicina Intensiva con 2 artículos, el resto corresponden a diversas revistas.

En relación a las personas implicadas en el proceso de toma de decisión, un total de 9 estudios abarcan este tema. La gran mayoría de los artículos manifiestan que es el equipo médico (90% de los casos)^{5,6} quien inicia el proceso, consultando su decisión final con la familia entre el 60%^{5,8} y el 90% de los casos^{6,11}. Son escasas las ocasiones en las que la familia propone la limitación (10,4%)⁶. Los autores manifiestan que el paciente, habitualmente, no es consultado^{5,6,11}, no obstante, afirman que en caso de poder hacerlo respetarían su opinión (96% de los casos)^{3,6,11}.

Respecto a los criterios en los que se basa el equipo médico para tomar su decisión, destaca: el mal pronóstico de la enfermedad, claridad del diagnóstico, patologías asociadas, el sufrimiento del paciente y la previsión de mala calidad de vida posterior^{2,4,5,9}.

En cuanto a la implicación de las enfermeras en el proceso, 7 de los 8 estudios que abarcan este tema, manifiestan que su opinión no se tiene en cuenta para nada en todo el proceso^{1,3-5,7,10,20} y según Moreno et al.⁸ su opinión se escucha solo en el 10% de los casos. En el trabajo de Aguilar et al.³ se indica que en el 64% de los casos estudiados por los autores, es enfermería quien inicia la discusión sobre la opción del LET, sin embargo, tienen dificultades a la hora de colaborar con el equipo médico. En el artículo titulado "Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento"²⁰ se concluye que el 36,5% de las enfermeras entrevistadas consideran que no deben participar en la toma de decisión.

Sobre los documentos de Instrucciones Previas, 4 de las 5 publicaciones que han tratado este tema, constatan que no se consulta la existencia de estos documentos en la Unidad de Cuidados Intensivos^{6,8,11,14}, así como un escaso conocimiento por parte de los profesionales sobre su funcionamiento (65% de los encuestados no lo conoce)¹⁴. Bueno et al.⁵ manifiestan que dichos documentos cada vez van cobrando más relevancia entre la población.

5.2. ESTUDIO CUALITATIVO

Se realizan un total de 13 entrevistas a los profesionales de enfermería de la Unidad de Cuidados Intensivos del hospital St. Bárbara. Los participantes son un total de 12 mujeres y 1 hombre, con una experiencia profesional media de 21 años. Cada entrevista, tiene una duración media de 20 minutos, y se lleva a cabo, según deciden los informantes, en la sala de reuniones de la unidad.

Tras el análisis de las entrevistas, se identifican 3 categorías basadas en la percepción de las enfermeras/o sobre el proceso de toma de decisión del LET: proceso de toma de decisión, rol de enfermería en la decisión de Limitación del Esfuerzo Terapéutico y documento de Instrucciones Previas.

Tabla 4. Resumen de los resultados del estudio cualitativo. Tema: Proceso de toma de decisión.

<p>1. PROCESO DE TOMA DE DECISIÓN: análisis sobre las personas implicadas en la toma de decisión de la limitación del esfuerzo terapéutico, aquellos criterios y protocolos en los que se basan y la percepción que tienen las enfermeras sobre su aplicación.</p>		
Categoría	Subcategoría	Verbatines
<p>Criterios para la toma de decisión.</p>	<p>Profesionales Familia.</p>	<p>- <i>“Son ellos (los médicos) los que deciden si se limita o no”</i> E2</p> <p><i>“Se ponen de acuerdo todos entre ellos (los médicos) y cuando hay unanimidad, se limita.”</i> E6</p> <p><i>“La decisión la suelen tomar cuando hay un fallo multiorgánico”</i> E8</p> <p><i>“Ellos se rigen más por la analítica”</i> E3</p> <p><i>“Intervienen muchos factores, si es viable, no es viable, si tiene una enfermedad degenerativa...”</i> E11</p> <p><i>“Aquí no hay diferencia en la toma de decisión según la edad”</i> E6</p>
	<p>Interpretación del LET</p>	<p><i>“Puede ser que los médicos lo consideren un fracaso”</i> E3 y E4</p> <p><i>“Pues yo creo que ahí influye la edad, que en gente joven puede que si lo vivan como un fracaso.”</i> E1</p> <p><i>“No creo que los médicos perciben la limitación como un fracaso”</i> E7</p> <p><i>“House ha hecho mucho daño en la gente joven. Que hasta lo insalvable te lo quieren salvar”</i> E6</p>
	<p>Protocolos</p>	<p><i>“No sabemos si existen protocolos de actuación”</i> E1 y E2</p> <p><i>“Respecto a la documentación, había unas hojas que se iban rellenando...Yo ahora no tengo conocimiento de cuál es la documentación”</i> E12</p>

Continuación **Tabla 4.** Resumen de los resultados del estudio cualitativo. Tema: Proceso de toma de decisión.

Paciente Familia	Paciente	<p><i>“Aun diciéndolo el paciente, prevalece lo que decida la familia” E2</i></p> <p><i>“Hay que escuchar más al paciente, porque se les hacen cosas aunque ellos no quieran” E3</i></p> <p><i>“Mientras no exista un documento de Instrucciones previas, pues prevalece la familia” E8</i></p>
	Familia	<p><i>“Los médicos junto con la familia, solo” E7</i></p> <p><i>“A la familia sí que se le comenta la situación” E2</i></p> <p><i>“Si los familiares estuvieran las 24h del día y vieran la cara que ponen cambiarían de opinión” E6</i></p> <p><i>“La información influye muchísimo” E7</i></p> <p><i>“Si tú le das una pequeña esperanza, la familia se va a agarrar a esa pequeña esperanza...” E8</i></p> <p><i>“Abrir las UCIs ...sería un factor muy favorable para que la familia pueda tomar la decisión” E12</i></p>

Tabla 5. Resumen de los resultados del estudio cualitativo. Tema: Rol de enfermería en la decisión de Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

2. ROL ENFERMERO EN LA DECISIÓN DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO: sobre el papel actual que enfermería desempeña en el proceso de toma de decisiones, el papel que debería desempeñar y la comunicación que posee con el resto del equipo y la familia.		
Categoría	Subcategoría	Verbatines
Comunicación	Profesionales	<p><i>“Nosotros realmente no sabemos qué es lo que hablan con ellos (familia)” E2</i></p> <p><i>“Muchas veces quedas en ridículo porque te preguntan cosas la familia que muchas veces no sabes ni que responderles, no sabes que es lo que les han contado” E1</i></p> <p><i>“Ellos tendrán sus criterios, pero no nos los han trasladado” E3</i></p> <p><i>“Es que ni pedimos explicaciones, ni nos las dan” E4</i></p>
	Familia	<p><i>“La familia tampoco nos pregunta” E2</i></p> <p><i>“La familia te suele preguntar más de los aparatajes” E1</i></p> <p><i>“A veces sí que te comentan... Pero escasas, muy pocas veces. En general, la decisión es médico familiar” E7</i></p> <p><i>“Hablan más con los médicos, se limitan a la información que les dan los médicos” E10</i></p>

Continuación **Tabla 5.** Resumen de los resultados del estudio cualitativo. Tema: Rol de enfermería en la decisión de Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

Proceso de toma de decisión	Percepción actual	<p><i>“Nosotras nos mantenemos al margen, a nosotras nadie nos consulta” E1</i></p> <p><i>“No cuenta con nosotras para nada” E2</i></p> <p><i>“Yo creo que nosotros intervenimos poco, poco o nada” E3</i></p> <p><i>“No tenemos ninguna opinión en esto” E6</i></p> <p><i>“Nosotras ahí no tomamos ninguna decisión, no se nos consulta” E7</i></p>
	Percepción ideal	<p><i>“Nosotras no tenemos el mismo punto de vista que los médicos, porque nosotras somos las que estamos al pie de la cama del enfermo” E1</i></p> <p><i>“Creo que a nivel humano sería la parte más importante” E2</i></p> <p><i>“Podemos aportar la percepción que tiene de cómo vive el paciente el dolor, la angustia, la expectativa de vida” E6</i></p> <p><i>“Teniendo en cuenta que estas con ellos continuamente... podrías influir en el camino de que el paciente este más cómodo, más tranquilo, más relajado” E7</i></p> <p><i>“Además de tener en cuenta el fallo multiorgánico que tienen los médicos presente, tener en cuenta el deterioro físico del paciente” E8</i></p>

Tabla 6. Resumen de los resultados del estudio cualitativo. Tema: Documento de Instrucciones Previas.

3. DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS: sobre la percepción que el equipo de enfermería tiene en relación al conocimiento y accesibilidad del documento de instrucciones previas.	
Categoría	Verbatines
Conocimiento	<p><i>“Yo como mucho tuve una charla de media hora” E1</i></p> <p><i>“Yo aquí sé lo que he estudiado en el curso de las oposiciones, a mi aquí nadie me ha explicado nada ni nada” E3</i></p> <p><i>“Solo he visto aquí a un señor que trajo aquí ese documento firmando” E6</i></p> <p><i>“Tengo poco conocimiento, pero sí que últimamente hay unos documentos o papeles que ofrecen a las familias para limitar el esfuerzo terapéutico” E8</i></p> <p><i>“No tengo ninguna experiencia. La gente en general, incluida yo misma, no tengo ni idea de lo que hay que hacer.” E9</i></p> <p><i>“Hemos hecho algún curso, pero tampoco excesivo” E11</i></p>

Continuación **Tabla 6.** Resumen de los resultados del estudio cualitativo. Tema: Documento de Instrucciones Previas.

Accesibilidad	<p><i>“Ni idea si se consultan” E1</i></p> <p><i>“Yo no la he consultado nunca y no sé si ellos la consultan” E6</i></p> <p><i>“El testamento vital tendría que estar adjunto a la historia, porque si lo tienes en casa...” E7</i></p> <p><i>“Si, si que se consulta. Yo lo he visto consultar a los médicos pero yo no sé consultarlo” E10</i></p> <p><i>“Incluso teniendo hecho el testamento vital, hemos visto que no se llega a cumplir” E11</i></p> <p><i>“Yo creo que no se consulta eh, hasta ahora... y te digo que voy a las sesiones” E13</i></p>
----------------------	---

6. DISCUSIÓN

La discusión se va a estructurar en base a los temas identificados tanto en las entrevistas como en la revisión bibliográfica, las contribuciones del estudio en cuanto al proceso de toma de decisiones, al rol enfermero en la decisión de Limitación del Esfuerzo Terapéutico y para terminar, las aportaciones en relación al Documento de Instrucciones Previas.

6.1. PROCESO DE TOMA DE DECISIÓN

Criterios para la toma de decisión

Todos los profesionales entrevistados coinciden en que es el equipo médico el único responsable de la toma de decisión: *“En principio lo toma el equipo médico”* (E8), *“La decisión la toman los médicos en conjunto”* (E5). Así mismo, afirman que una vez tomada la decisión de limitar, ésta siempre es consultada con la familia, siendo su autorización, imprescindible para la aplicación definitiva: *“Los médicos junto con la familia.”* (E7), *“Si la familia no está de acuerdo..., se continúa con el tratamiento.”* (E11), *“Son los médicos con la familia, hablado con familia, autorizado con familia.”* (E4).

Según la revisión bibliográfica, la mayoría de los autores^{2-6,9-11} coinciden en que la propuesta de limitación la toma el equipo médico y la familia autoriza o no esta decisión, siendo pocos los casos en los que la opinión de la familia no se tiene en cuenta^{5,6,8,11}. Coincidimos en la necesidad de que la familia debe estar siempre implicada en este tipo de decisiones, ya que son ellos quienes mejor pueden conocer los deseos del paciente, así como sus expectativas de vida, por ello, su punto de vista es fundamental que sea escuchado, siempre y cuando, el propio paciente no pueda tomar la decisión debido a su estado de salud y/o no posea documento de Instrucciones Previas o Voluntades anticipadas, como también se conoce.

La decisión y puesta en marcha de los procedimientos de Limitación del Esfuerzo Terapéutico, la “limitación” como lo denominan las enfermeras informantes, en el centro estudiado, se plantea durante las sesiones clínicas y se precisa del acuerdo unánime de todo el equipo médico antes de trasladar la información a la familia para poder finalmente decidir, como indican los relatos, *“Cuando hay unanimidad, se limita.”* (E6). Este criterio de unanimidad no es imprescindible para los equipos de otras UCIs según afirma Hernandez et al⁶ en su artículo.

La decisión médica, según perciben los profesionales entrevistados, está basada, entre otros criterios, en resultados analíticos que demuestran un fallo multiorgánico de la persona *“La decisión la suelen tomar cuando hay un fallo multiorgánico”* (E8). Según las informantes la edad no es un factor influyente en la decisión: *“La edad no importa tanto, sino la calidad de vida y la expectativa de futuro”* (E7). Los criterios percibidos por las profesionales de enfermería: factores clínicos, claridad de un mal diagnóstico y patologías asociadas, concuerdan con los descritos por diversos autores en sus publicaciones^{2,4,5,9}, que además, plantean la importancia de valorar el sufrimiento del paciente y la mala calidad de vida posterior, aspectos que consideramos pueden incluirse en la evaluación que hacen los

componentes del equipo de enfermería y por tanto ser parte del equipo multidisciplinar que valora el inicio de aplicación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

Respecto a aquellos elementos que pueden retrasar la toma de decisión final, la mayoría del personal entrevistado no cree que la interpretación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico como un fracaso, sea la causa: *“No creo que los médicos perciben la limitación como un fracaso”* (E7), *“Los médicos no tardan tanto en limitar porque consideran la limitación un fracaso”* (E10). No obstante, otros consideran que la edad del personal médico puede influir en el retraso de la limitación: *“La gente joven puede que si lo vivan como un fracaso”* (E1), *“House ha hecho mucho daño en la gente joven. Que hasta lo insalvable te lo quieren salvar”* (E6). Valles-Fructuoso et al.⁴, en cambio, consideran la falta de experiencia de los médicos y cierto temor a la judicialización, la principal causa para la demora de la decisión.

En relación a la existencia de protocolos en su Unidad de Cuidados Intensivos, no hay unanimidad de criterios, en dos trabajos se afirma su seguimiento para llevar a cabo la Limitación del Esfuerzo Terapéutico^{6,8}, pero otros autores manifiestan que pese a existir dichos documentos, estos no son conocidos ni utilizados en el proceso de toma de decisión^{2,4}. Cabe destacar, que pese a no conocerlos, cuando a los profesionales se les pregunta sobre los criterios para iniciar el LET éstos coinciden con los expresados en diversos protocolos^{2,4}.

La mayoría del equipo de enfermeras entrevistadas desconoce la existencia de protocolos de actuación ante la situación que estudiamos: *“No sabemos si existen protocolos de actuación”* (E1 y E2), *“Protocolo escrito, creo que no hay nada.”* (E8). No obstante, una enfermera afirma que antiguamente sí que existían unos documentos en la unidad que recogían ciertos criterios para la aplicación de la limitación: *“Había unas hojas que se iban rellenando... ahora no tengo conocimiento de cuál es la documentación”* (E12). Opinamos que es fundamental, la creación de un protocolo nacional que establezca unos criterios de actuación comunes, facilitando la toma de decisión para el equipo. Sí existen protocolos de actuación nacional cuando se trata de un posible donante de órganos.

Implicación del paciente y la familia en el proceso

En cuanto a la implicación del paciente en el proceso de toma de decisión, según los estudios analizados^{3,6,5,11}, su opinión rara vez es tomada en cuenta, bien por encontrarse en estado de coma o por estar demasiado enfermo. El equipo enfermero entrevistado tiene la misma percepción: *“Es que la mayoría están intubados, dormidos... entonces no les puedes preguntar”* (E1), pero también manifiestan que en casos en los que el paciente está consciente, a veces, prevalece la decisión de la familia, *“Pacientes que habían dicho de no hacerse diálisis, se les ha hecho diálisis... porque la familia lo dice”* (E6), *“El paciente no quiere, la familia quiere... ahí prevalece la familia”* (E4). En la literatura científica^{3,6,11}, en cambio, se afirma que los profesionales respetarían la decisión del paciente por encima de la familia, en cuanto a la aplicación de las medidas extraordinarias de soporte vital.

Respecto a la implicación de la familia, su decisión es fundamental para la aplicación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico cuando el paciente no puede decidir por sí mismo, por ello, es importante que exista una comunicación temprana y efectiva entre el médico y la familia para facilitar la toma de decisión, según afirman diversos trabajos^{2,4,5}. Las enfermeras

entrevistadas coinciden en la importancia de la información que los médicos dan a la familia, ya que influye en la toma de decisiones finales: *“La información influye muchísimo.”* (E7), *“Si tú le das una pequeña esperanza, la familia se va a agarrar a esa pequeña esperanza...”* (E8), e incluso, proponen abrir la UCI a la familia, con la finalidad de mejorar su implicación en el cuidado del paciente y de esta forma facilitar, la toma de decisión: *“Si los familiares estuvieran las 24h del día... cambiarían de opinión”* (E6), *“Abrir las UCIs, sería un factor muy favorable para que la familia pueda tomar la decisión”* (E12).

6.2. ROL ENFERMERO EN LA DECISIÓN DE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Comunicación con los profesionales y la familia

La relación entre el equipo médico y el personal de enfermería es escasa, según los relatos de los informantes, desconocen, en ocasiones, la información que tiene la familia por parte del equipo médico, e incluso, conocen esta información a través del mismo paciente o de su familia, situación que percibimos les hace sentirse incómodas, por como lo destacan en los relatos: *“Muchas veces quedas en ridículo porque te preguntan cosas la familia que no sabes ni que responderles”* (E1), *“Es que ni pedimos explicaciones, ni nos las dan ¿sabes?”* (E4). Esta percepción de los informantes es confirmada en distintos trabajos^{1,3}, sus autores corroboran que existen dificultades para las enfermeras a la hora de colaborar con el equipo médico.

Se plantea, desde la literatura científica^{5,10}, la necesidad de mejorar la comunicación interna y la demanda de información sobre el paciente, esta propuesta es una de las peticiones que manifiestan las enfermeras entrevistadas, que aluden a la necesidad de estar más implicadas en el tratamiento y toma de decisión del paciente. De esta forma se podría dar continuidad a la atención sanitaria por parte de todo el equipo, y seguramente esto fomentaría la seguridad del paciente y su familia, pensamos, que al menos sería más fácil aportar bienestar en el final de vida: *“Tendríamos que estar más implicados en el tratamiento que los médicos ponen, para poder ir todos en la misma dirección”* (E8)

Por otro lado, la familia tiene poca comunicación con las enfermeras sobre el proceso de “limitar”: *“Te pueden preguntar: ¿Qué tal esta? ¿Qué tal ha pasado la noche?” pero no más”* (E6), *“La familia sí que nos comentan cosas pero no en el sentido de: ¿Que pensáis vosotros, tenemos que dejarlo ya?”* (E8), manifiestan que la familia únicamente se atiene a la información y consejos que les da el médico.

Proceso de toma de decisión y enfermeras

Respecto a la participación que enfermería posee en el proceso de toma del LET, existe unanimidad entre el equipo entrevistado y las publicaciones científicas^{1-5,7-8,10,20}, el equipo de enfermería normalmente se encuentra totalmente excluido del proceso, no teniendo en cuenta ni su opinión ni sus criterios: *“Nosotras nos mantenemos al margen, a nosotras nadie nos consulta”* (E1), *“No cuenta con nosotras para nada”* (E5), *“No tenemos ninguna opinión en esto”* (E6). Sin embargo, en algún caso, según la literatura científica, las enfermeras participan

en la toma de decisión⁸, aunque no se detalla cómo y solo hemos podido valorar en una publicación esta participación.

En el hipotético caso de que existiera un equipo multidisciplinar donde se incorpore a los profesionales de enfermería en el proceso de toma de decisiones sobre la adecuación de aplicar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, las enfermeras podrían aportar su visión humanizadora e integral de los cuidados. Las enfermeras serían las responsables de valorar la percepción que tiene el paciente de cómo vive el dolor, la angustia y la expectativa de vida^{1,5,7,10,20}, logrando junto con los datos clínicos, valorados por los médicos, una visión más holística del paciente. Este planteamiento es compartido, según los relatos analizados, por las informantes de este trabajo: *“A nivel humano sería la parte más importante, porque somos nosotras las que estamos al pie del cañón”* (E2), *“Podrías influir en el camino de que el paciente este más cómodo, más tranquilo, más relajado”* (E7), *“Nosotros estamos encima del paciente, nos cuesta ver cómo se va deteriorando”* (E8). Además, diversos autores^{1,4,7} consideran que el equipo enfermero podría facilitar la comunicación entre el equipo médico y los familiares, ayudar a los familiares a afrontar la situación del paciente, reforzando aquella información que precisen de forma clara y comprensible, adaptada a cada situación, aspectos que se incluyen en el ámbito de competencias profesionales de las enfermeras.

Por otro lado, Santana et al.²⁰ exponen que el equipo de enfermería no debería participar en la toma de decisión, según algunos testimonios de su estudio, debido a que no dispone de los conocimientos y actitudes necesarias, además apuntan que es más cómodo no asumir tal responsabilidad. En los relatos de los informantes se afirma que la falta de responsabilidad en el proceso de decisiones, puede influir en su opinión de “limitar”: *“Enfermería habla mucho porque no tiene que tomar la decisión final”* (E10), *“Es muy fácil tomar decisiones cuando no tienes responsabilidad directa”* (E8).

Una vez que la decisión ha sido tomada, el personal de enfermería es el encargado de ejecutar técnicamente la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, siendo su principal objetivo proporcionar una muerte digna, facilitando el acompañamiento de la familia, evitar el dolor, el sufrimiento y conseguir que el final de vida sea lo más tranquilo posible, según afirmar varios artículos^{2,4}.

6.3. DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Conocimiento del Documento de Instrucciones Previas

En cuanto al conocimiento que los profesionales poseen sobre este documento, denominado como Documento de Instrucciones Previas, de Voluntades Anticipadas o Últimas Voluntades, tanto el equipo enfermero entrevistado como diversos artículos^{11,14} afirman no conocerlos, dado que son pocos los casos en los que el paciente aporta este tipo de documento o la dificultad de su consulta, así como, la escasa o nula formación que las enfermeras tienen sobre ellos, según relatan los informantes: *“Yo como mucho tuve una charla de media hora”* (E1), *“No tengo conocimiento de ello, a lo mejor los médicos podrían informarnos”* (E8), *“No tengo ninguna experiencia, la gente en general, no tengo ni idea de lo que hay que hacer”* (E9).

Accesibilidad al Documento de Instrucciones Previas

Enfermería no tiene acceso al registro electrónico que existe de estos documentos y la gran mayoría desconoce si el equipo médico lo consulta: *“No tenemos acceso al programa informático”* (E3), *“Ni idea si se consultan”* (E1 y E2). En diversos trabajos^{6,8,11,14} se confirma que hasta la fecha no suele ser un recurso consultado para la toma de decisión, Velasco-Sanz et al.¹⁴ consideran la dificultad de los profesionales al acceso electrónico, la principal causa de su falta de consulta. Cabe destacar que solo una enfermera entrevistada, afirmó que el equipo médico sí que revisa si el paciente tiene documento de IP: *“Si, si que se consulta. Yo lo he visto consultar a los médicos”* (E10).

Cabe destacar que, tanto Velasco-Sanz et al.¹⁴ como el equipo enfermero entrevistado afirman que en determinadas situaciones dichos documentos no son respetados: *“una señora con un papel firmado de que no le hicieran diálisis, la familia dijo que si... y consintieron”* (E8), *“Incluso teniendo hecho el testamento vital, hemos visto que no se llega a cumplir”* (E11). Consideramos que es necesario abordar este tema en la formación de los profesionales sanitarios que atienden a las personas en el final de vida, respetar la voluntad de cada individuo aun cuando no la pueda expresar, debería ser un tema de interés para todos.

7. CONCLUSIONES

- La decisión de iniciar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico es tomada, en la mayoría de los casos, por el equipo médico junto con el consentimiento de la familia.
- Los criterios que ayudan al equipo sanitario de las UCIs a tomar la decisión de “limitar” son: mal pronóstico de la enfermedad, claridad del diagnóstico de enfermedad terminal, patologías asociadas que empeoran el pronóstico de vida, el sufrimiento del paciente sin expectativa de resolución del problema y la previsión de mala calidad de vida después de aplicar medidas extraordinarias.
- Es preciso promocionar la existencia de los documentos de Instrucciones Previas entre la población, ya que se ha demostrado que en la mayoría de las ocasiones no se conoce la existencia de este tipo de documento.
- Es preciso normalizar la consulta de los documentos de Instrucciones Previas entre el personal sanitario, solucionando las dificultades de acceso a su consulta, que existe en la actualidad.
- Las enfermeras indican que una adecuada comunicación con el médico y una información objetiva, facilita a la familia la aceptación de la “limitación”.
- El equipo de enfermería no participa en el proceso de la toma de decisión del LET, ni el equipo médico ni la familia consulta la valoración de las enfermeras sobre la situación del paciente.
- La enfermería como disciplina participe de los equipos multidisciplinares que atienden a los pacientes en su final de vida, debería poder participar en la toma de decisión de “limitar” que afecta a las personas de las que es responsable de su cuidado.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Rojas, J, Vargas, I, Ferrer L. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. *Cienc y enfermería XIX* [Internet]. 2013[citado 23 Ene 2018];19(3):41–50. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v19n3/art_05.pdf
2. 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* [Internet]. 2012[citado 24 Ene 2018];18(2):163–171. Disponible en: <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/24218>
3. Aguilar Blancafort M, Ausió Dot A, Martí Fábrega R, Vilar Falomí J. Rol de Enfermería en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) y aspectos éticos y emocionales relacionados. *Revisión bibliográfica. Rev Ágora Enfermería*. 2016;20.3(79):131–135.
4. Vallès Fructuoso O, Ruiz de Pablo B, Fernández Plaza M, Fuentes Milá V, Vallés-Fructuoso O, Martínez-Estalella G. Perspectiva de los profesionales de enfermería de unidades de cuidados intensivos sobre la limitación del tratamiento de soporte vital. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2016 [citado 26 Feb 2018];27(4):138–145. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2016.06.002>
5. Bueno Muñoz MJ. Limitación del esfuerzo terapéutico: Aproximación a una visión de conjunto. *Enferm Intensiva*. 2013;24(4):167–174.
6. Hernandez Tejedor A, Martin Delgado MC, Cabré Pericas L, Algora Weber A. Limitación del tratamiento de soporte vital en pacientes con ingreso prolongado en UCI . Situación actual en España a la vista del Estudio EPIPUSE. *Med Intensiva*. 2015;39(7):395-404.
7. Serrano Calvo I. Cuidados de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico, derecho a la vida, derecho a la muerte. *Rev ROL Enferm*. 2016;39(10):640–649
8. Moreno Vicente MT, Rodríguez Segura MD, García Campo MM. La Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Críticos: ¿cuestión solo médica? *Enfermería Integral*. 2013;103:20-23.
9. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clin Esp*. 2012;212(3):134–140.
10. Velarde García JF, Luengo González R, González Hervías R, Cardenete Reyes C, Alvarez Embarba B, Palacios Ceña D. Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses. *Nurs Ethics*. 2016 [citado 28 Feb 2018]; 1–12. DOI: <https://10.1177/096973301667947>
11. Muñoz Camargo JC, Martín Tercero MP, Nuñez Lopez MP, Espadas Maeso MJ, Pérez Fernandez-Infantes S, Cinjordis Valverde P, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enferm Intensiva*. 2012;23(3):104–114.

12. National commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research. Informe Belmont, principios eticos y orientaciones para la proteccion de sujetos humanos en la experimentacion [Internet]. 1978 [citado 15 May 2018]. Disponible en: <http://www.ub.edu/fildt/archivos/belmont.pdf>
13. BOE. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado [Internet]. 2002 [citado 27 Mar 2018]; 274 (Disposición 22188):40126–40132. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
14. Velasco Sanz TR, Rayón Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: Competencias de los profesionales sanitarios. Med Intensiva. 2016;40(3):154–162.
15. Bellido JC, Ríos A, Fernández S. Modelo de cuidados de Virginia Henderson. En: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén [Internet]. Proceso Enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los Lenguajes NNN. 1ª edición. España: 2010 [citado 18 May 2018]. p. 17–33. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0714.pdf>
16. MEDLINE PLUS [base de datos en Internet]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/aboutmedlineplus.html>
17. CINAHL [base de datos en Internet]. Disponible en: <https://www.ebscohost.com/nursing/products/cinahl-databases/cinahl-complete>
18. Fundación Index [base de datos en Internet]. Disponible en: <http://www.index-f.com/new/cuiden/>
19. SCOPUS [base de datos en Internet] Disponible en: <https://www.scopus.com/>
20. Santana Cabrera L, Gil Hernandez N, Mendez Santana A, Marrero Sosa I, Alayon Cabrera S, Martín González JC, Sanchez Palacios M. Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. Enferm Intensiva. 2010;21(4):142–149.

ANEXOS

ANEXO 1. Solicitud de colaboración al centro

FACULTAD DE ENFERMERÍA DE SORIA- UNIVERSIDAD DE VALLADOLID.

Trabajo fin de grado tema: La limitación del esfuerzo terapéutico en unidades de cuidados intensivos desde la perspectiva enfermera.	
ESTUDIANTE	ELENA MARCO SANTOS. elena.marco@alumnos.uva.es
TUTORA	LOURDES JIMÉNEZ NAVASCUÉS lourji@enf.uva.es

RESUMEN

Introducción.

La limitación del esfuerzo terapéutico consiste en la retirada o la falta de inicio de medidas terapéuticas cuando el paciente carece de expectativas razonables de recuperación. No obstante, el término “limitación” puede llegar a entenderse como el cese de cuidados y abandono del paciente, cuando en realidad el objetivo principal es lograr una muerte digna, llevando a cabo una serie de decisiones dinámicas y evolutivas, cada una de las cuales fundamentadas razonablemente, suponen una “adecuación” de sus necesidades y de las estrategias del cuidado, pasando la sedación, la analgesia y el apoyo psicológico a un primer plano, en lugar de continuar con medidas de soporte vital, las cuales no beneficiarían realmente al paciente. Por todo ello, la limitación del esfuerzo terapéutico deja de ser “limitación” para pasar denominarse adecuación del esfuerzo terapéutico.

Interés del estudio.

Durante mi periodo de prácticas en la Unidad de Cuidados Intensivos, surgieron numerosas preguntas e inquietudes sobre la toma de decisión de iniciar la adecuación del esfuerzo terapéutico, considerando fundamental conocer la visión del equipo de enfermería.

Metodología

Se trata de un estudio desde el paradigma cualitativo fenomenológico, entrevista semiestructurada sobre la percepción del equipo de enfermería sobre la toma de decisiones en relación con la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes de dicho servicio

Se incluyen las enfermeras de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Sta. Bárbara (Soria).

El estudio se llevará a cabo respetando los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki. Todos los participantes darán su consentimiento informado previo a su participación en la investigación. La recogida de datos se hará mediante una entrevista semiestructurada.

Se recogerá la siguiente información.

Entre aquellas preguntas que pueden plantearse, cabe destacar:

- Analizar cómo percibe el equipo de enfermería el proceso de toma de decisiones sobre la retirada de soporte vital.
- Explicar con detalle como considera el equipo de enfermería que es o debe ser la implicación de enfermería en el proceso de toma de decisiones.
- Conocer la experiencia que posee el equipo de enfermería con los documentos de instrucciones previas.

Se solicita a la dirección del Hospital Santa Bárbara de Soria su autorización para el desarrollo del estudio que precisa de la colaboración de las enfermeras de la Unidad de Cuidados intensivos.

El trabajo fin de grado será defendido en la Facultad de Enfermería de Soria y posteriormente publicado.

Soria a 16 de febrero del 2018

Fdo: Lourdes Jiménez Navascués
Profesora Titular de la Universidad de Valladolid. Facultad de Enfermería de Soria
Tutora del TFG

Fdo: Elena Marco Santos
Estudiante de la Facultad de Enfermería de Soria. Universidad de Valladolid

Responsable del desarrollo del TFG

DIRECCIÓN DEL HOSPITAL SANTA BÁRBARA DE SORIA. SACYL.

ANEXO 2. Autorización del Director de la Gerencia de Asistencia Sanitaria de Soria

ENRIQUE DELGADO RUIZ, Director de la Gerencia de Asistencia Sanitaria de Soria, da su conformidad para la realización del **Trabajo Fin de Grado (TFG)**, cuyo proyecto lleva por título: **“Adecuación del esfuerzo terapéutico en las unidades de Cuidados Intensivos”**. A realizar por Dña. **Elena Marco Santos**, con NIF 76972978 M, estudiante de la Facultad de Enfermería del Campus Universitario Duques de Soria. Universidad de Valladolid; siendo tutora académico del mismo, la Dra. Lourdes Jiménez Navascués, NIF 16011856 S, Profesora Titular de Universidad en la Facultad de Enfermería del Campus de Soria.

El trabajo se concreta en el Servicio de Medicina Intensiva (Unidad de Cuidados Intensivos. UCI) del Hospital Santa Bárbara. Complejo Asistencial de Soria.

La solicitud reúne todos los requisitos requeridos; consentimiento informado, percepción mediante entrevistas semiestructuradas practicadas a los componentes de la Unidad de Enfermería, manifestación de compromiso de confidencialidad y declaración de conocer y entender la legislación sobre protección de datos, autonomía, derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, firmados por Alumno/a y Tutor/a académico, no siendo necesario disponer de Responsable Asistencial.

Es preciso contar con el conocimiento y aquiescencia del Jefe de la Unidad de Medicina Intensiva (UCI) y la Supervisora de enfermería del citado Servicio del hospital Santa Bárbara, que se tramitará por la Unidad de Investigación del área de Salud de Soria.

Un cordial saludo. Atentamente

Soria, a 26 de Febrero de 2018

Fdo: Enrique Delgado Ruiz
Gerente de Asistencia Sanitaria de Soria



EMBAJADORES DE LA
EXCELENCIA
EUROPEA 2015



ANEXO 3. Autorización del Jefe de Servicio de Medicina Intensiva y de la Supervisora de Enfermería del Servicio



Valentín del Villar Sordo, Coordinador de Investigación del área de Salud de Soria y responsable de la Unidad de Apoyo a la Investigación de área.

Informa que: Dña. **Elena Marco Santos**, NIF 76972978 M, estudiante en la Facultad de Enfermería de Soria (Universidad de Valladolid). Tras la realización del trámite reglamentado, tiene autorización de la Gerencia para la realización del **Trabajo Fin de Grado (TFG)**, cuyo proyecto lleva por título: "**Adecuación del esfuerzo terapéutico en las unidades de Cuidados Intensivos**", siendo su tutora académico la **Dra. Lourdes Jiménez Navascués**, Profesora Titular de Universidad en la Facultad de Enfermería. El desarrollo del trabajo se ha proyectado en el Servicio de Medicina Intensiva (Unidad de Cuidados Intensivos) del Hospital Santa Bárbara, mediante entrevista y consentimiento informado previo a componentes de la Unidad de Enfermería de mencionado Servicio.

Solicita, como requisito necesario, la conformidad de **D. Pedro Medina Santaolalla**, Jefe de del Servicio de Medicina Intensiva y de **Dña. Begoña Morras Pineda**, Supervisora de la Unidad de Enfermería del Servicio.

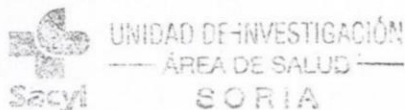
Facilitándoles manifestar su conformidad, mediante su firma en el presente documento, o bien expresar su disconformidad con la no rúbrica del mismo haciéndolo en documento aparte.

Firmado: Pedro Medina Santaolalla

Firmado: Begoña Morras Pineda

Mi sincero agradecimiento, atentamente.

En Soria, a 7 de Marzo de 2018



Firmado: Valentín del Villar Sordo

ANEXO 4. Modelo consentimiento informado por escrito para los participantes

Se trata de un estudio para el desarrollo del **trabajo fin de grado**, en el que se describirán los factores que influyen en la toma de decisiones en el final de la vida, así como los recursos existentes y la opinión del equipo de enfermería en relación a la aplicación de la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Se solicita colaboración de las enfermeras de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Sta. Bárbara (Soria), cuya opinión y experiencia cercana al paciente, va a ser de gran utilidad para poder comprender el proceso que implica la toma de decisión en relación con la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Se trata de un estudio desde el paradigma cualitativo fenomenológico, **entrevista semiestructurada** sobre la percepción del equipo de enfermería sobre la toma de decisiones en relación con la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes de dicho servicio.

La colaboración consiste en un cuestionario sobre sus datos personales, laborales y profesionales y una entrevista que pretenderá abarcar la percepción del equipo de enfermería sobre la retirada de soporte vital, su implicación en el proceso de toma de decisiones así como la experiencia que poseen con los documentos de instrucciones previas.

El estudio se llevará a cabo respetando los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki, con total garantía de confidencialidad, justicia, beneficencia y no maleficencia. La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información obtenida a partir de sus respuestas al cuestionario y a la entrevista, serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto serán anónimas, de tal manera que su nombre no se hará público por ningún medio. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Los investigadores se comprometen a aportar cuanta información soliciten los participantes, garantizando en todo momento el respeto a sus decisiones y la confidencialidad de los datos. Podrán retirarse del estudio en el momento que lo decidan, sin ningún tipo de condicionante. Además, si los participantes lo requieren, se les entregará una copia de la transcripción de la entrevista para poder completar o cambiar, con total libertad, cualquier aspecto de la misma.

La estudiante Elena Marco Santos

Tema del trabajo fin de grado: Analizar el proceso de toma de decisiones en relación a la adecuación del esfuerzo terapéutico y la percepción del equipo de enfermería.

Centro donde se recogerá la información: Hospital Sta. Bárbara (Soria)

Persona que proporciona la información y la hoja de consentimiento

Nombre

1. **Declaro** que he leído la Hoja de Información al Participante sobre el estudio citado.
2. Se me ha entregado una copia de la Hoja de Información al Participante y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado. Se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo.
3. He contado con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que poseía. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.
4. Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.
5. El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, por cualquier razón y sin que tenga ningún efecto sobre mi tratamiento médico futuro.

DOY NO DOY

Mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto

Fecha: Firma del participante

Esta persona otorga su consentimiento por medio de su firma fechada en este documento.

Fecha y firma del Investigador o quien informa y solicita la hoja de consentimiento

ANEXO 5. Tabla 3. Resumen de artículos analizados

Referencia del artículo	Metodología	Objetivo	Datos de interés
Rojas, J. et al. ¹	Revisión bibliográfica	Analizar la bibliografía existente sobre el rol de la enfermera(o) en el proceso de toma de decisión y aplicación del LET.	El papel que desempeña el profesional de enfermería no se encuentra claramente definido, luego de que se ha tomado la decisión de LET. 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 complicaciones.
Paredes Escobar MC et al. ²	Estudio cualitativo	Describir la práctica clínica del LET desde la perspectiva de profesionales médicos y de enfermería que trabajan en UCIs.	Los principales conflictos se originan en los procesos de toma de decisiones, debido al desconocimiento de las implicancias éticas y una escasa reflexión sobre el tema. Deben crearse instancias educativas en bioética, con el fin de unificar criterios.
Aguilar Blancafort M et al. ³	Revisión bibliográfica	Conocer el rol que desempeña la enfermería en la LET, y cómo afecta ética y emocionalmente en estos profesionales.	Es necesario que aumente la participación del equipo de enfermería en las decisiones de la LET con un rol más activo, por la situación privilegiada en que se encuentran (enlace profesionales y paciente / familia).
Vallès-Fructuoso O et al. ⁴	Estudio cualitativo	Explorar la perspectiva de los profesionales de enfermería de cuidados intensivos sobre la LET y describir cómo viven ellos esta situación en su práctica diaria y cómo enfrentan estas experiencias.	El rol del profesional de enfermería en el contexto de LET no está claramente definido. Enfermería debe 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.

Continuación ANEXO 5. Tabla 3. Resumen de artículos analizados

<p>Bueno Muñoz MJ et al.⁵</p>	<p>Revisión bibliográfica</p>	<p>Conocer la situación actual del proceder clínico denominado LET.</p>	<p>Las decisiones de LET deberían ser discutidas colectivamente en el seno de los equipos de medicina crítica, incluyendo a la enfermería. No obstante, en la práctica esto no es así, y las decisiones en las UCI se toman, por lo general, sin contar con la enfermería, la cual a menudo ni siquiera es informada.</p>
<p>Hernandez Tejedor A et al.⁶</p>	<p>Diseño: Cohorte, observacional, prospectivo</p>	<p>Conocer la situación actual de la LET en pacientes que presentan un ingreso prolongado en UCI y que sufren un empeoramiento.</p>	<p>Se aplica algún tipo de limitación en un tercio de los pacientes con tratamientos de soporte vital que presentan complicaciones o eventos adversos con repercusión orgánica. La decisión surge del equipo médico y se lleva a cabo con el acuerdo de todo el equipo, así como de los familiares y, en menor medida, de los pacientes que están en condiciones de participar.</p>
<p>Serrano Calvo I et al.⁷</p>	<p>Revisión bibliográfica</p>	<p>Conocer el rol de la enfermera en la LET.</p>	<p>La figura de la enfermera de UCI, la cual está a pie de cama, conociendo las preocupaciones y preferencias del paciente y sus familiares, sería esencial en el proceso de toma de decisiones.</p>
<p>Moreno Vicente MT et al.⁸</p>	<p>Revisión de historias clínicas</p>	<p>Ayudar a que no se posterguen excesivamente, las decisiones de “no iniciar” o “retirar” tratamientos desproporcionados o fútiles de SV en la unidad de críticos.</p>	<p>El médico debe investigar los deseos del paciente si los tuviera, bien a través de un documento de voluntades anticipadas, o bien porque sus familiares más cercanos así lo declaren. Enfermería debería involucrarse más en la información al paciente y familiares.</p>

Continuación ANEXO 5. **Tabla 3.** Resumen de artículos analizados

Herreros B et al.⁹	Revisión bibliográfica	Especificar qué criterios son los más importantes para realizar una LET.	Una decisión de LET es conveniente realizarla con todas las personas implicadas: el paciente, sus allegados y los profesionales involucrados. Se establecerá el pronóstico, basándose en: la probabilidad de curación y la esperanza de vida para ese paciente.
Velarde García JF et al.¹⁰	Estudio cualitativo fenomenológico	Describir la experiencia de enfermeras de cuidados intensivos que practican la limitación del esfuerzo terapéutico.	La falta de participación de las enfermeras en el proceso de toma de decisiones genera descontento; al mismo tiempo, demandan una opinión mayor, ya que son los profesionales que pasan más tiempo al lado de los pacientes.
Muñoz Camargo JC et al.¹¹	Estudio descriptivo prospectivo	Conocer cuál es la valoración ética de los profesionales sanitarios respecto a las medidas extraordinarias de soporte de vida.	La mayoría de los profesionales tomaría en cuenta la decisión del paciente de limitar en situaciones de enfermedad irrecuperable, así como esta en contra del encarnizamiento terapéutico y a favor de una muerte digna.
Velasco-Sanz TR et al.¹⁴	Estudio descriptivo, transversal	Explorar los conocimientos, habilidades y actitudes de los médicos y enfermeras de las UCIs de adultos sobre las IP o DVA.	Existen unos conocimientos insuficientes y deficitarios de los profesionales y, en consecuencia, de la población.
Santana Cabrera L et al.²⁰	Estudio transversal, descriptivo	Analizar la percepción que tenía el personal de enfermería de UCIs acerca del LET.	Parte del personal de enfermería no dispone de los conocimientos y actitudes necesarias para participar en la decisión de limitar el tratamiento del paciente crítico.