

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN PACIENTE CRÓNICO Y PROCESO DE FINAL DE VIDA: UNA PERSPECTIVA ENFERMERA

JOSÉ DANIEL ACEDO FERMÍN

Enfermería, 4º curso

josedaniel.acedo@uvic.cat

TRABAJO DE FIN DE GRADO:

Una revisión bibliográfica

ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	3
PALABRAS CLAVE.....	3
1.- ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	4
1.1- INTRODUCCIÓN:.....	4
1.2.- MARCO TEÓRICO:	5
1.2.1.- Limitación del esfuerzo terapéutico:	5
1.2.2.- Obstinación terapéutica:.....	9
1.2.3.- Comunicación Terapéutica:	12
1.2.4.- Cuidados Paliativos:	14
1.2.5.- La muerte digna:	15
2.- OBJETIVOS.....	17
2.1.- Objetivo General:	17
2.2.- Objetivos Específicos:.....	17
3.- METODOLOGÍA TFG	18
3.1.- Descriptores y estrategia de búsqueda:	18
3.2.- Criterios de inclusión y exclusión:.....	20
3.3.- Resultados obtenidos de las búsquedas sistematizadas:	20
3.4.- Tipología de artículos obtenidos y seleccionados:.....	21
3.5.- Selección y recuperación de artículos:.....	21
3.5.1.- Análisis de los resultados de búsqueda:	21
3.5.2.- Cuarta estrategia de búsqueda:.....	22
3.6.- Artículos seleccionados:.....	23
4.- RESULTADOS Y DISCUSIÓN	32
4.1.- Artículos de revisión:.....	32
4.1.1.- Toma de decisiones:.....	32
4.1.2.- Atención al paciente crítico:	34
4.1.3.- Atención a la familia:.....	34
4.1.4.- Atención primaria:	35
4.1.5.- Dilemas éticos:	36
4.1.6.- Aspecto emocional:.....	37
4.2.- Percepción y perspectiva de los profesionales sobre la AET:	38
4.2.1.- Perspectiva ética:	38
4.2.2.- Perspectiva del profesional de enfermería:.....	41

4.2.3.- Autonomía del paciente:.....	42
4.2.4.- Perspectiva familiar:.....	42
4.2.5.- Dilemas en la toma de decisiones:.....	43
4.2.6.- Después de la AET:.....	44
4.2.7.- Perspectiva de la muerte:	45
4.2.8.- Religión:.....	46
4.2.9.- Eutanasia:.....	47
4.3.- Factores influyentes en la del cuidado humanizado:.....	47
4.3.1.- Factores que influyen en la deshumanización de los cuidados:	48
4.3.2.- ¿Es UCI adecuada para pacientes con AET?:.....	51
4.3.3.- Participación de las enfermeras en la toma de decisiones: una posición ambigua: 52	
4.3.4.- La dignidad, valor imprescindible para el paciente con AET:	54
4.3.5.- Negación del paciente a seguir en tratamiento:.....	56
5.- CONCLUSIÓN.....	57
6.- LIMITACIONES DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO.....	60
7.- BIBLIOGRAFÍA.....	61
8.- ANEXOS	67
8.1.- Documento de Voluntades Anticipadas:	67
9.- AGRADECIMIENTOS	68
10.- NOTA FINAL DEL AUTOR: EL TFG COMO EXPERIENCIA DE APRENDIZAJE.....	69

RESUMEN

La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) consiste en reorientar los objetivos terapéuticos del tratamiento para proporcionar al paciente dignidad y bienestar en sus últimos días de vida, pero: ¿qué papel tiene la enfermera en este proceso tan importante de la vida?. A través de este Trabajo de Fin de Grado, se plasma la situación de la AET en los últimos años hasta la actualidad, mediante una revisión bibliográfica de la búsqueda de artículos de revisión y cualitativos. Finalmente, se aporta la justificación de la importancia que existe en el hecho de que la enfermera forme parte del proceso de AET, para garantizar que el paciente obtenga una serie de cuidados humanizados, imprescindible para que este viva su proceso de muerte con dignidad.

ABSTRACT

The Adequacy of Therapeutic Effort (TEA) consists of reorienting the therapeutic objectives of the treatment to provide the patient with dignity and well-being in their last days of life, but: what role does the nurse have in this important process of life?. Through this End of Degree Project, the situation of the AET in the last years to the present is reflected, through a bibliographic review based on the search for review and qualitative articles. Finally, the justification of the importance that exists in the fact that the nurse is part of the TEA process that is provided, to guarantee that the patient obtains a series of humanized care, essential for the death process to live with dignity.

PALABRAS CLAVE

Final de vida, end-of-life, limitación/adequación del esfuerzo terapéutico, therapeutic effort limitation/adaptation, retiro del soporte vital, withdrawal life support, dolor, pain, cuidados paliativos, palliative care.

1.- ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

1.1- INTRODUCCIÓN:

En la actualidad, vivimos en una sociedad que ha avanzado tanto en el ámbito científico, como en el tecnológico, adentrándose en los hospitales y consiguiendo que los índices de mortalidad bajen considerablemente, respecto a más de 50 años atrás. La esperanza de vida ha aumentado desde el 1910 al 2009 en 40 años (González, 2014), lo que ha dado lugar a que aparezcan enfermedades crónicas típicas de edades avanzadas, y al mismo tiempo, también ha hecho que surjan dilemas éticos. Dilemas con una gran necesidad de abordar de una correcta manera, con el fin de conseguir una buena atención del paciente.

Este aumento en la esperanza de vida de la población ha hecho que el concepto de dolor coja gran peso para las personas ya que, hasta hace unos años, no se concebía la posibilidad de morir por la vejez como causa, por una causa natural. En nuestro inconsciente solo se percibía el hecho de morir por ser matado (Kübler-Ross, 1989) o por una enfermedad incurable y devastadora, hecho que ha cambiado con el avance de la medicina moderna. De esta manera, comprendemos la muerte como un *tabú* (Kübler-Ross *et al.*, 1989), el cual no reflexionamos hasta que nos topamos en situaciones en que la muerte se encuentra más próxima; y por lo tanto lo único que sentimos es miedo, pero en una gran mayoría de las veces no es miedo a la muerte en sí, sino, miedo a padecer dolor y a la agonía en esta (Gala León *et al.*, 2002; Gómez Arcas, 2007).

Cicely Saunders, fue la primera enfermera, reconocida como la creadora de los cuidados paliativos. Observó dos tipos de dolor: el dolor físico y el dolor psicológico espiritual de la muerte; elaborando así en 1964 la definición de *dolor total*, en la que incluye elementos sociales, emocionales y espirituales, y entendiendo al paciente como un ser que siente ansiedad, depresión y miedo ante una situación de dolor total (Vidal & Torres, 2006). Saunders explica en el libro que publicó en el 1963 *Oxford Text Book of Palliative Medicine* (Saunders, 2006), que:

“Creemos que hay pocas reglas en el tratamiento del dolor inevitable en la fase final. Lo primero es una adecuada evaluación de los síntomas (...) para tratar el dolor y todo lo que hace miserable al paciente (...) es claro que cada muerte es individual como lo fue la vida y que esa experiencia total se refleja en cada persona (...). Por eso es necesario hablar del dolor total (Sánchez & Rivera-Largacha, 2018).”

Para abordar el miedo al dolor y a la agonía en la muerte, hay una técnica nombrada limitación/ajuste terapéutico, que si se realiza de manera correcta, suple esta ansiedad que provoca en el paciente en situación de final de vida y hace de hilo conductor entre el proceso curativo de una enfermedad al proceso paliativo de esta, como sucede en muchas ocasiones.

Es por esta razón, que en las páginas posteriores me dedico a profundizar sobre la limitación terapéutica, realizando una revisión bibliográfica con la finalidad de ver qué hay escrito sobre este tema desde los últimos años, a la actualidad.

1.2.- MARCO TEÓRICO:

1.2.1.- Limitación del esfuerzo terapéutico:

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) se podría describir como la no aplicación o el retiro de tratamientos o procesos al paciente que se encuentra, en nuestro caso, en situaciones de enfermedades crónicas, y que no producirían una mejora en la situación del paciente.

Según un artículo publicado en la *Revista Clínica Española*, se entiende la LET como el proceso que consiste en no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con el mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida (Herreros, Palacios, & Pacho, 2012). Existen 3 tipos de LET (Clínica, Galega, & Interna, 2016):

1. En la primera, se establece la limitación de instauración, de no puesta en marcha de determinados recursos terapéuticos.
2. La segunda, es la retirada de los recursos terapéuticos puestos en marcha, suspenderlos.
3. La tercera es la que se ha llamado “acortamiento del proceso de morir”, y que corresponde a la aceleración voluntaria y premeditada de una forma de vida que ya está abocada a su final en un breve periodo de tiempo.

Las razones para el acortamiento del proceso de muerte suelen estar en relación con todo lo que acarrea la situación de final de vida (angustia, dolor, disconfor de los familiares y allegados del paciente). Este último tipo, hace referencia a la eutanasia y al suicidio asistido, y es ilegal en nuestro país, como queda reflejado en la Ley 10/2011, de 24 marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

Hacer una breve pincelada sobre la “eutanasia pasiva”, regulada por la 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), que en su artículo 2 expone:

“El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles” así como a “negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley”.

4. Hay algunos autores que admiten un cuarto tipo de LET, que es la restricción de acceso a determinadas formas asistenciales. La más frecuente, la no indicación de ingreso o rechazo de ingreso de un paciente concreto en una prestación determinada (hemodiálisis, UCI, etc.). Este tipo no deja de ser una forma de restricción o no instauración.

Para poder encasillar a un paciente como candidato para que se le aplique la LET resulta complicado ya que, actualmente no hay un protocolo establecido para facilitar al profesional sanitario la decisión a la hora de establecer la LET en el paciente. Esto se debe a que no hay unos criterios establecidos lo suficientemente claros para poder protocolizar la limitación. Las características de cada paciente son diferentes. Sin embargo, <<se pueden establecer unos criterios de actuación para determinar si una medida diagnóstico-terapéutica es o no adecuada teniendo en cuenta la situación clínica del paciente y las consecuencias que se prevén ante su utilización. Para ellos, hay que tener en cuenta otros principios: proporcionalidad (evaluar los efectos positivos y los negativos), futilidad (utilidad de los tratamientos, beneficios esperados < 5%) y calidad de vida (sentida y esperada por el paciente)>> (Cid, 2019). Cabe destacar que existen una serie de diferentes escalas que se han desarrollado, que incluyen factores como la calidad de vida, la comorbilidad, el riesgo y el pronóstico vital (Cuadras Lacasa, Alcaraz Benavides, Llord Mateu, Madriles Basagañas, Martín Ramírez, Mesalles Sin, Nogué Aliguer, Rubio García, Saigi Grau, 1998; Newschaffer, Bush, & Penberthy, 1997).

A parte de la comunicación terapéutica, que nos facilita conseguir una relación cómplice con el paciente para saber en qué momento aplicar la limitación terapéutica, esta decisión se complicaría en el momento en que el paciente no pudiera comunicarse durante el proceso de final de vida. En la actualidad, la persona tiene la posibilidad de acceder al documento de voluntades anticipadas¹, regulado legalmente por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, en su Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, que en su artículo 11 que expresa:

“(…) el documento de instrucciones previas al que define como aquel mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los ciudadanos y el

tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.”

Otro punto por destacar sobre la LET es un debate que hasta hace unos años provocaba un conflicto entre diferentes autores. Había investigadores que percibían una connotación negativa en el concepto “limitación” y entendían que habían (Herrerros *et al.*, 2012):

- Pacientes de máximo esfuerzo: aquellos en los que se debe utilizar todo el potencial médico del centro por existir una probabilidad razonable de alcanzar un beneficio terapéutico.
- Pacientes de limitación del esfuerzo terapéutico: aquellos en los que, por las características del proceso patológico o por su situación clínica, se restringen determinados procedimientos que pueden resultar más dañinos que beneficiosos.

Por esta razón, se aportó la posibilidad de utilizar el término *Adecuación del Esfuerzo Terapéutico* (AET) en lugar de limitación del esfuerzo terapéutico. El autor del artículo *Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida*, expresa que: “Limitación del esfuerzo terapéutico no es muy afortunado, ya que no se limita el esfuerzo, sino que cambian los objetivos terapéuticos (orientándose a otras áreas como sedación analgesia, apoyo psicológico, etc.) por lo que resulta más adecuado el término *adecuación del esfuerzo terapéutico*, que ya se está generalizando”(Pérez Pérez, 2016).

De esta manera se entendería la AET como el amoldamiento del tratamiento o intervenciones que esté teniendo el paciente, según su situación clínica.

1.2.2.- Obstinación terapéutica:

Para entender la Limitación o Adecuación del esfuerzo terapéutico en su totalidad, es necesario explicar la obstinación terapéutica, ya que es en el momento en que se produce este proceso, cuando la adecuación terapéutica debe tomar partido, porque se está produciendo una mala práctica médica y una falta al código ético. Esta falta al código deontológico lo podemos ver reflejado en el documento OMC-SECPAL sobre “Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones”.

De esta manera, según la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la obstinación terapéutica “consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo”.

Una de las causas de las que se produzca este proceso, se ve reflejado por el actual sistema de educación de los profesionales, con el que se rige la docencia del territorio español, que se centra más en la obtención de resultados académicos propios de la excelencia desde el punto de vista técnico. Este no es el problema, ya que una de las partes fundamentales para obtener la profesionalidad en la vida laboral, es tener una base teórica como pilar y refutamiento de los actos prácticos en el trabajo. El problema está cuando en los grados de la Facultad de la Salud, se prioriza el acto de curar frente el de cuidar, en las aulas. Si a esto le sumamos la concepción actual que se tiene sobre la muerte – concepción explicada en la introducción – desemboca en que los profesionales de la salud vean la muerte como un *fracaso* en el desarrollo de su profesión, y de esta manera, se mantengan realizando tratamiento e intervenciones fútiles para el paciente, pero útiles para la carrera profesional. Esta es una de las razones por las que es necesario entender la definición de futilidad terapéutica, ya que la obstinación ante un tratamiento fútil es una de las razones por las que se acaba planteando la limitación terapéutica. De esta manera, se entiende como futilidad terapéutica aquel proceso que ya desde el

principio no puede proporcionar un beneficio, que fracasaría con seguridad en alcanzar el objetivo que se plantea con el enfermo (Herrerros *et al.*, 2012, 136).

Si a esta causa explicada en el párrafo anterior, le sumamos una segunda causa, el hecho de que la profesión sanitaria proviene de un Modelo Paternalista, damos pie a que aparezca los conceptos anteriormente explicados: la obstinación y la futilidad terapéutica. En este modelo que expongo en las anteriores líneas, se entiende que el profesional toma las decisiones, y que el paciente debe acatarlas ya que es el sanitario el experto sobre el tema en cuestión. En la actualidad, en el ámbito de la salud, nos regimos por el modelo de autonomía del paciente, en el que es este el que decide por sí mismo, sobre su cuerpo y su enfermedad, lo que nos obliga a los profesionales de la salud a informar mejor al paciente sobre su clínica - siempre que este desee saberlo -. Pero según el documento de la OMC, *La relación Médico-Paciente: Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad*: "(...) aún hoy se reconoce la vigencia de un determinado paternalismo débil, en el que el médico, o las instituciones, toman decisiones por los pacientes incapaces de hacerlo en el momento de la atención"(Martínez Jiménez, García Pérez, Expósito Duque & Rodríguez Vicente, 2017); aunque a la hora de la práctica, muchos de los profesionales que han trabajado durante los dos periodos, el periodo del modelo paternalista y el actual de la autonomía del paciente, no se han adaptado a este último, o no han querido adaptarse, por la comodidad de seguir realizando una práctica rutinaria a la que ya estaban acostumbrados.

Comentando los modelos anteriores hemos hecho referencia a un punto clave para este apartado sobre la obstinación terapéutica: La autonomía del paciente, que hace referencia de manera indirecta sobre los 4 principios éticos con los que todo profesional sanitario se rige a la hora que intervenir con el paciente. En 1979 Tom L. Beauchamp y James Childress formularon la teoría de los 4 principios, que sigue siendo hoy día el paradigma bioético dominante en el mundo sanitario (Cid, 2019), y son los siguientes:

1. **Principio de autonomía:** Principio ético que comienza con el reconocimiento de que la persona tiene derecho legítimo y la capacidad de tomar decisiones (autodeterminación).
2. **Principio de beneficencia y no maleficencia:** Principios éticos que se refiere a la doble obligación asistencial. Los profesionales deben buscar maximizar el beneficio y prevenir tanto como sea posible cualquier daño potencial.
3. **Principio de justicia:** Principio ético que se refiere al proceso equitativo y justo a la atención médica. Como proceso de atención, la justicia incluye el apoyo a los familiares/cuidadores.

La importancia de tener conocimiento sobre estos 4 principios éticos es fundamental para que, en el caso de la profesión de enfermería, conseguir llevar a cabo una buena atención basada en la individualización del paciente. Como profesionales que tratan a la persona en la vida y en la muerte, nos encontramos día a día con la necesidad de tomar decisiones ante conflictos éticos en contextos tanto sociales como culturales y también respecto a los valores de cada grupo poblacional. Es por esto que en el artículo 60.2 de la Ley 7/2006, de 31 de mayo, sobre el Ejercicio de Profesiones Tituladas y Colegios Profesionales, se <<atribuye a los consejos de colegios profesionales la elaboración de un código deontológico y de buenas prácticas para el buen ejercicio de la profesión>> (DE SOUZA, 2013). Según Montserrat Teixidor – Decana del Consejo de Enfermeras y Enfermeros de Cataluña – el código deontológico es un espejo donde se reflejan los valores de una profesión, valores que la dan a conocer a los usuarios y que deben inspirar todos los ámbitos del cuidar, la práctica asistencial, la formación, la gestión de los cuidados y la investigación. Este código ético, se actualizó en el 2013, pero no fue hasta el 2012 que el Consejo Europeo (CoE) mediante un comité de bioética, que lanzó la Guía sobre el proceso de toma de decisiones con respecto al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. Una guía importante en nuestro trabajo ya que se convierte en una herramienta esencial en el proceso de toma de decisiones, pero que a la hora de aplicarlo a la práctica, no consigue ser tan precisa ya que, según un estudio que se realizó a enfermeras de paliativos

mediante entrevistas sobre la toma de decisiones a la hora del final de vida, hay tanto principios éticos como valores, que no se encuentran reflejados en la Guía: responsabilidad, integridad y dignidad, valores de confianza, empatía y cuidado (Hernández-Marrero, Fradique, & Pereira, 2019).

Por lo tanto, teniendo como base el código de ética, y aplicándolo de una manera correcta, podríamos evitar caer en la mala praxis que supone el <<encarnizamiento terapéutico>> (término que hace referencia a la obstinación terapéutica, y que se evita ya que *presupone una cierta intencionalidad negativa por parte de quien lo efectúa* (Gómez Sancho *et al.*, 2015)). Aunque es verdad que, desde hace años atrás hasta ahora, siempre ha habido profesionales que han podido llegar a practicar la futilidad terapéutica y consigo la obstinación terapéutica, no por una concepción de fracaso de su tarea como “sanador”, sino por el gran conflicto que hay entre el principio de beneficencia y el de no maleficencia, que depende de la visión de cada persona, esta antepondrá beneficencia ante no maleficencia o viceversa. Pero no hay que olvidar que, aunque tratemos con la vida y la muerte, y muchas personas que forman la población a la que atendemos piensen que somos en cierto sentido *Dioses del conocimiento sanitario*, no dejamos de ser humanos, con derecho a equivocarse, y seguidamente a rectificar.

1.2.3.- Comunicación Terapéutica:

Haciendo referencia al diccionario médico de la Clínica de la Universidad de Navarra, la comunicación terapéutica, <<es el intercambio de información que se produce durante la entrevista clínica entre médico y paciente, dirigido a la elaboración de un diagnóstico (mediante la objetivación de signos y síntomas), a la comprensión intelectual y emocional del paciente y a la captación de sus peculiaridades individuales y sus necesidades según su estilo de vida. Una comunicación adecuada permite ajustar el tratamiento del modo más aceptable para el paciente individual y mejorar la atención médica>> (Universidad de Navarra, 2018).

Desde el punto de vista de la enfermería, “la comunicación terapéutica constituye un enfoque en los cuidados enfermeros en el cual el centro de trabajo es el paciente, su narrativa (lo que dice y cómo lo dice), su experiencia de la enfermedad, su experiencia del sufrimiento y lo que significa para él, como el profesional escucha, atiende y dialoga con él sobre esa experiencia” (Valverde, 2007). Si el profesional consigue un dominio pleno de la comunicación terapéutica, es mucho más fácil acceder a la relación terapéutica enfermero-paciente, y como consecuencia el proceso de AET acaba por ser un proceso de una complejidad menor, aunque no de mayor facilidad.

En un artículo publicado en la revista online *Enfermería Global*, define la relación terapéutica como <<una negociación intersubjetiva en la que a través del discurso que se establece entre terapeuta y paciente se va construyendo el binomio salud-enfermedad>> (Vidal Blan, Adamuz Tomás, & Feliu Baute, 2009).

Entender la situación del paciente, sus deseos, sus miedos, sus creencias y valores, es lo que puede conseguir que realicemos una buena atención a la hora de desempeñar nuestro rol como enfermeros a lo largo de nuestra carrera profesional, pero sobre todo, es lo que puede conseguir facilitarnos la toma de decisiones a la hora de instaurar la AET.

La escucha activa va más allá de oír al paciente, sino que <<es un proceso psicológico que partiendo de la audición implica otras variables que tienen que quedar patentes en la relación como son la atención el interés y que van encaminadas a comprender al otro>> (González Aller, 2014).

Este entendimiento de la situación bio-psico-social del paciente solo lo podemos conseguir estableciendo una correcta relación terapéutica, pero para ganarnos la confianza del paciente es necesario poner en práctica una herramienta esencial para la profesión enfermera: la comunicación terapéutica, ligada de la mano de la escucha activa.

1.2.4.- Cuidados Paliativos:

Entender la práctica de los cuidados paliativos en nuestros antecedentes es esencial a la hora de desarrollar nuestro trabajo, por que la AET se mueve en la frontera entre el tratamiento curativo y el tratamiento paliativo. De esta manera, la adecuación terapéutica – basándose en este trabajo – tiene como resultado el establecimiento de las curas paliativas, para poder brindar una dignidad a la hora de la muerte del paciente.

Como hemos explicado en la introducción, los cuidados paliativos se remontan a la época de finales de los años 60, dónde Cicely Saunders promovió el movimiento *hospice* instaurando en Londres el St Christopher's Hospice. Según la SECPAL, los cuidados paliativos son un tipo de cuidado <<diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal>>. Tienen como objetivo <<procurar conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere>> (Paliativos, 2002).

La base que tienen en el momento de llevar a cabo la terapia es la siguiente, reflejada en la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL:

1. Atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales sociales y espirituales.
2. El enfermo y la familia son la unidad que tratar.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el *no hay nada más que hacer*, nada más lejos de la realidad.

5. Importancia del ambiente. Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

El establecimiento de los cuidados paliativos en un momento en el que la situación clínica del paciente dista de poder conseguir la curación, es considerado por todo profesional enfermero como una *buena praxis*, ya que da pie a que los últimos meses, semanas y días del paciente, se encuentre en una situación de confort, en la que no padezca dolor, y por lo tanto, ayudando al paciente a poner su atención en otros temas importantes en los últimos días de todo ser humano como serían: la despedida de los seres queridos, la reflexión interna para poder prepararse para morir, etc. A parte de poder facilitar a la persona resolver “aquello que tiene pendiente” antes de irse, la impartición de los cuidados paliativos consigue el hecho más relevante para todo ser humano a lo largo del proceso de final de vida: La muerte digna.

1.2.5.- La muerte digna:

Es inevitable no pensar en la eutanasia, en el momento en que se nombra el concepto de muerte digna. Lo cierto es que aun en la actualidad las palabras muerte digna generan continos debates y conflictos éticos, en medios de comunicación, aulas de enseñanza, cámaras políticas, etc. El continuo conflicto se debe a la imposibilidad de que <<la ética, el derecho y la política>> (Simón Lorda *et al.*, 2008) se pongan de acuerdo sobre el significado de los términos que engloban a la muerte digna. Aunque no podemos olvidar que llegar a un consenso en un mundo tan diverso, en lo que a culturas se refiere, acaba resultando de una complejidad indescriptible.

La muerte digna, es un derecho que tenemos todas las personas, un derecho a morir dignamente sin la necesidad de ser sometidos a prácticas – muchas de ellas fútiles – que acaban acarreado una agonía en los últimos días del paciente en situación de final de vida.

La muerte digna se ve relacionada con los conceptos de sedación y cuidados paliativos, limitación/adecuación del esfuerzo terapéutico, eutanasia – aunque no esté regulado mundialmente – y, sobre todo, con la autonomía del paciente, ya que como hemos de recordar, este es el que tiene la última palabra en la relación al feed-back que se crea en la relación terapéutica enfermero-paciente.

La muerte digna, para el profesional enfermero, se establece en el punto más álgido de los logros enfermeros. Conseguir que el paciente muera con dignidad, implica el establecimiento de una buena relación terapéutica, a partir de una satisfactoria comunicación, lo que facilitará la toma de decisiones por parte del profesional, y lo que acarreará la buena praxis en el desarrollo de su atención como trabajador, es decir, el logro de la profesionalidad de la enfermera de cuidados paliativos.

2.- OBJETIVOS

2.1.- Objetivo General:

Analizar el estado de la adecuación del esfuerzo terapéutico en el paciente en situación de final de vida.

2.2.- Objetivos Específicos:

1. Exponer la situación del rol de enfermería en la adecuación del esfuerzo terapéutico, y demostrar la escasa participación en este proceso de la enfermera.
2. Justificar la necesidad de que la enfermera tenga un rol más activo en el proceso de toma de decisiones.
3. Demostrar la necesidad de establecer un programa educativo que incluye conocimiento sobre la muerte y la toma de decisiones en posibles pacientes de AET.

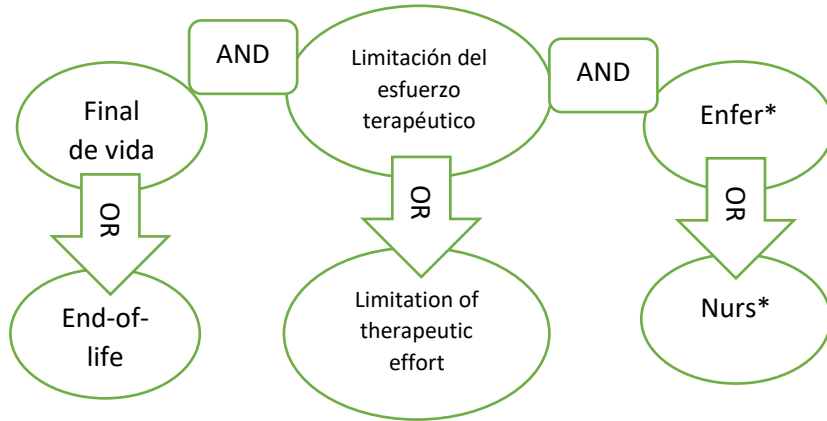
3.- METODOLOGÍA TFG

Durante el desarrollo de la metodología, se decidió dividir en dos partes la estrategia de trabajo de la búsqueda, que se realizaría para desarrollar la elaboración de la metodología. Una primera fase, en la que se establece el objeto de estudio del trabajo *Limitación del esfuerzo terapéutico*. Se realizó una búsqueda sistemática (primera toma de contacto), por la base de datos SCOPUS, con los descriptores final de vida (end-of-life), nursing y bioética (bioethics), leyendo los títulos i abstracts, si se daba el caso, con la finalidad de extraer los diferentes temas que estos dos grandes descriptores producen, i establecer un objeto de estudio mejor delimitado y más preciso. Se prosiguió con una segunda fase, que tuvo como objetivo realizar una búsqueda bibliográfica ampliando con las bases de datos CINAHL, PSYCH INFO, SCIELO, WEB OF SCIENCE, PUBMED, MEDLINE Y COCHRANE (ya que SCOPUS fue la principal mega-base de datos que incorpora a muchas de las páginas web anteriores, pero no aporta la totalidad de sus documentos); desde diciembre de 2019 a marzo de 2020, con la finalidad de conseguir literatura científica y bioética sobre la limitación del esfuerzo terapéutico, delimitando al paciente adulto con patología crónica en situación de final de vida.

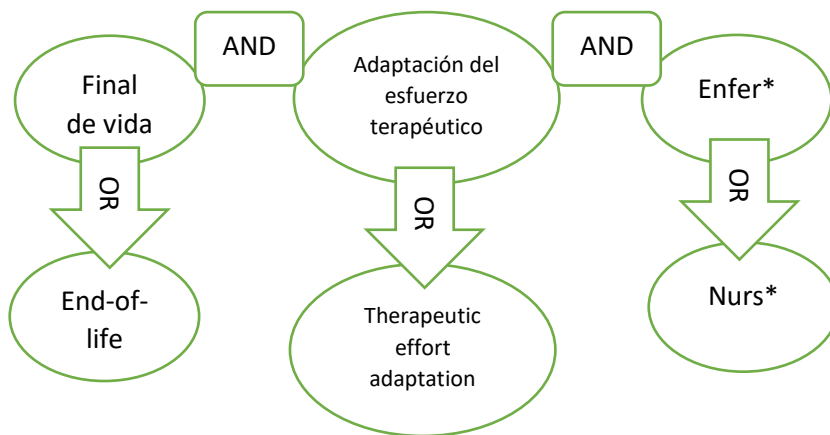
3.1.- Descriptores y estrategia de búsqueda:

Con el fin de obtener la mayor cantidad de resultados posible, se realizan 3 estrategias búsquedas independientes, utilizando los diferentes descriptores que tienen como referencia la *Limitación del esfuerzo terapéutico*, ya sean sinónimos o diferentes tipos de este tipo de cuidado, como sería el caso de retiro del soporte vital. Siguiendo las normas de búsqueda internacionales y por las que se rigen las diferentes bases de datos, utilizamos el “AND” para sumar temas de búsqueda, y “OR” para que el buscador tenga en cuenta el mismo término en inglés.

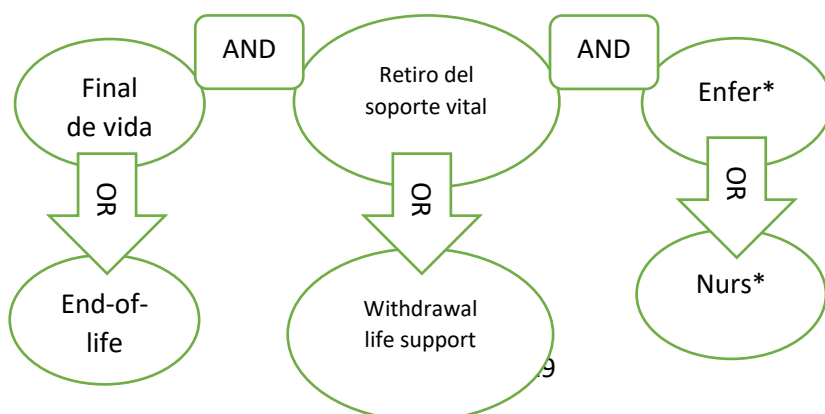
Estrategia de búsqueda 1: Sondeo relacionado con la limitación terapéutica en el paciente al final de vida, con la enfermería como delimitante de resultados.



Estrategia de búsqueda 2: Sondeo relacionado con la adaptación del esfuerzo terapéutico en el paciente al final de la vida, con enfermería como delimitante de resultados.



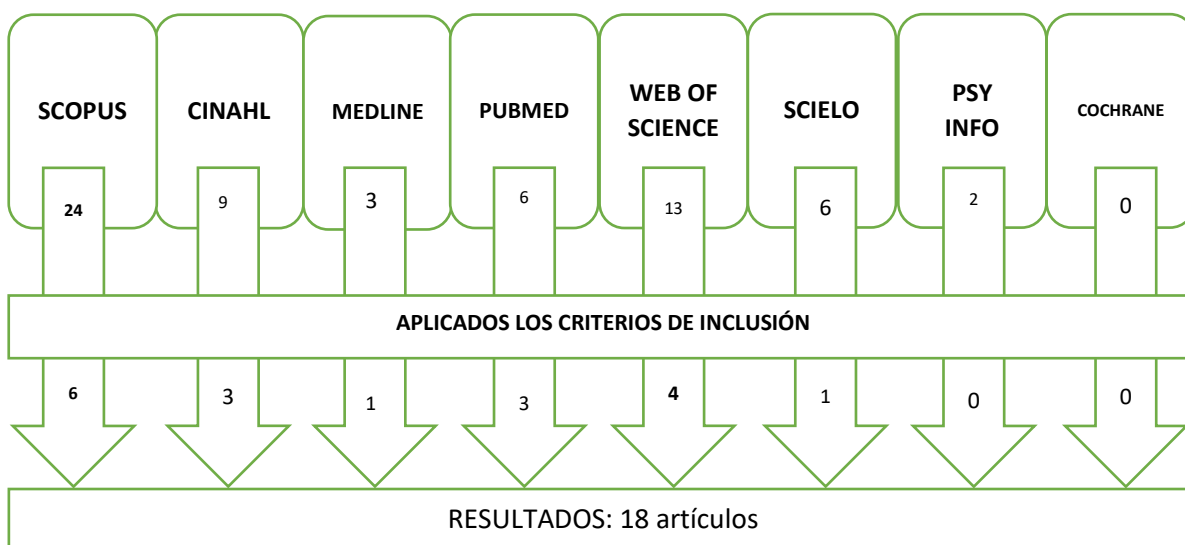
Estrategia de búsqueda 3: Sondeo relacionado con la suspensión del soporte vital en el paciente al final de la vida, con enfermería como delimitante de resultados.



3.2.- Criterios de inclusión y exclusión:

CRITERIOS	
de Inclusión	de Exclusión
<ol style="list-style-type: none"> 1. Estudios realizados entre el 2010 y 2020. 2. De lengua catalana, española o inglés. 3. Artículos de acceso al documento completo. 4. Artículos de revisión y cualitativos donde el sujeto de estudio sea un paciente adulto con patología crónica i el personal de enfermería que lo atiende. 5. Artículos orientados a la enfermería. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Anteriores al 2010 2. Artículos donde el sujeto de estudio sea un paciente pediátrico. 3. Artículos que no se centren en el tema de estudio. 4. Artículos orientados a la medicina i no a la enfermería. 5. Artículos repetidos.

3.3.- Resultados obtenidos de las búsquedas sistematizadas:



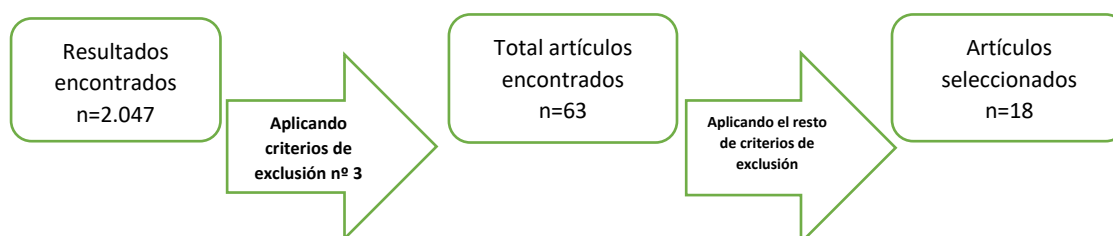
3.4.- Tipología de artículos obtenidos y seleccionados:

CATEGORÍA	nº ART
Artículos de revisión	5
Artículos cualitativos	13
Total	18

Una observación que es necesario hacer es que las metodologías cualitativas incluyeron estudios: etnográfico, de análisis descriptivo bivalente y multivalente, descriptivo prospectivo, de enfoque fenomenológico hermenéutico.

3.5.- Selección y recuperación de artículos:

3.5.1.- Análisis de los resultados de búsqueda:



El número total de resultados que se obtuvo después de realizar las 2 estrategias de búsqueda explicadas anteriormente, en las diferentes bases de datos es de 2.047. Posteriormente, después de leer títulos, abstracts y resultados, descartando aquellos que no se correspondían con la temática (criterio nº 3), se seleccionaron 63 artículos. Finalmente, después de aplicar el resto de los criterios de exclusión el número de documentos fue de 18.

Un punto a destacar, en los documentos hallados es el hecho de que, en gran mayoría, el objeto de estudio de los artículos hace referencia a las percepciones,

pensamientos y sentimientos de los profesionales de la salud que se encuentran con la situación de un paciente con necesidad de adecuación del esfuerzo terapéutico. Esto implica que la mayoría de los artículos de estudio sean de tipología cualitativa (13 artículos).

3.5.2.- Cuarta estrategia de búsqueda:

La cuarta estrategia de búsqueda consistió en entrar en la base de datos de WEB of SCIENCE, en concreto en uno de sus apartados: *Journal Citation Reports*. En esta parte de la base de datos, podemos acceder al ranking de las revistas mundiales que traten el tema que queramos, que en nuestro caso, buscamos los cuidados paliativos. Una vez accedimos al ranking, lo ordenamos según el factor de impacto, y analizamos los índices de estas, con la finalidad de ver los títulos de los artículos que trataban nuestro tema, en concreto, artículos en inglés.

Utilizamos dos estrategias para analizar las revistas:

- Primero analizamos las primeras 10 revistas con mayor factor de impacto en busca de artículos de interés para nuestro trabajo, fueran de la tipología que fueran.
- Después seleccionamos 10 revistas más que según los títulos y la tipología que trataban, creyéramos que nos darían una visión más cercana hacia el tema del objeto de estudio.

Finalmente, los resultados que obtuvimos con esta estrategia de búsqueda fueron que los artículos que seleccionamos en la lengua inglesa trataban uno de los subtipos de la limitación del esfuerzo terapéutico: el retiro del soporte vital; y las percepciones, pensamientos y sentimientos de los profesionales de la salud con pacientes en situación de limitación terapéutica.

3.6.- Artículos seleccionados:

	Título	Autor	Año	Revista	Idioma	Tipología de estudio	Conceptos clave
1	Competencia de la enfermera en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos	Amaia Cilla Intxaurreaga María Luisa Martínez Martín	2016	Medicina Paliativa	Castellano	Artículo de revisión	Competencias enfermeras de LET en UCI
2	Critical care nurses' experiences of withdrawal of treatment: A systematic review of qualitative evidence	Brandi Vanderspank-Wright Nikolaos Efstathiou Amanda D. Vandyk	2017	International Journal of Nursing Studies	Inglés	Artículo de revisión	
3	Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una	M.J. Bueno Muñoz	2013	Enfermería Intensiva	Castellano	Artículo de revisión	Procedimiento clínico de LET desde diferentes perspectivas

	visión de conjunto						
4	Rol enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico	Idalida Rojas G. Ivonne Vargas C. Lilian Ferrer L.	2013	Ciencia y Enfermería XIX	Castellano	Artículo de revisión	
5	Perspectiva de los profesionales de enfermería de unidades de cuidados intensivos sobre la limitación del tratamiento de soporte vital.	O. Vallès-Fructuoso B. Ruiz-de Pablo M. Fernández-Plaza V. Fuentes-Milà Martínez-Estalella	2016	Enfermería Intensiva	Castellano	Artículo cualitativo	Percepción profesionales de UCI sobre la AET
6	Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los	J.C. Muñoz Camargo	2012	Enfermería Intensiva	Castellano	Artículo cualitativo	Valoración ética de los profesionales de la salud sobre AET y más

	profesionales	M.P. Martín Tercero M.P. Nuñez Lopez M.J. Espadas Maeso S.Pérez Fernández -Infantes P. Cinjordis Valverde A.Leon Rodríguez J. Moreno Ortiz M. P. Huertas Díaz					procesos de muerte digna.
7	Limitación del esfuerzo terapéutico	María Cristina	2012	Acta Bioethica	Castellano	Artículo cualitativo	Conocer AET a partir de la percepción

	<p>en la práctica clínica.</p> <p>Percepciones de profesionales de unidades de pacientes críticos de un hospital público de adultos en la Región Metropolitana</p>	Paredes Escobar					de médicos y enfermeros de UCI.
8	<p>El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico</p>	<p>M. Gálvez González</p> <p>F. Rios Gallego</p> <p>L. Fernández Vargas</p> <p>B. del Águila Hidalgo</p> <p>C. Fernández Luque</p>	2011	Enfermería Intensiva	Castellano	Artículo Cualitativo	Vivencias y actitudes de enfermería ante la muerte en UCI.

9	Seeing the Patient and Family Through: Nurses and Physicians Experiences with Withdrawal of Life-Sustaining Therapy in the ICU	Debra L. Wiegand	2018	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Inglés	Artículo cualitativo	Experiencia de enfermeras y médicos sobre la AET.
10	Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses	Juan Francisco Velarde-García Raquel Luengo-González Raquel González-Hervías César Cardenete-Reyes Beatriz Álvarez-Embarba	2018	Nursing Ethics	Inglés	Artículo cualitativo	Experiencia de enfermeras que practican la AET.

		Domingo Palacios-Ceña					
11	A costly separation between withdrawing and withholding treatment in intensive care	Dominic Wilkinson Julian Savulescu	2012	Bioethics	Inglés	Artículo cualitativo	Razones por las que los profesionales médicos no están de acuerdo con las conclusiones del análisis ético.
12	Stressors experienced by nurses providing end-of-life palliative care in the intensive care unit.	Gelinas, C. Fillion, L. Robitaille, M. A. M. Truchon	2012	Can J Nurs Res	Inglés	Artículo cualitativo	
13	Cuidado humanizado en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados	Pau Argulles Simó	2018	Persona y Bioética	Castellano	Artículo de investigación	Factores que llevan a enfermería a la deshumanización del cuidado

	intensivos: Desafíos para enfermería						
1 4	Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento	Santana Cabrera, L. Gil Hernández, N. Méndez Santana, A. Marrero Sosa, I. Alayón Cabrera, S. Martín González, J. C. Sánchez Palacios, M.	201 0	Enfermería Intensiva	Castellano	Artículo cualitativo	Percepción de enfermería acerca de la AET
1 5	Intensive care nurses' experiences	Kisorio, Leah C.	201 6	Intensive and Critical	Inglés	Artículo cualitativo	Explorar experiencias enfermeras

	of end-of-life care	Langley, Gayle C.		Care Nursing			de UCI en paciente en situación de final de vida
1 6	Factors influencing Intensive Care Units nurses in end-of-life decisions	Michelle Freire Baliza Regina Szyllit Bousso Kátia Poles Maiara Rodrigues dos Santos Lucía Silva Maria Cristina Paganini	2015	Revista da Escola de Enfermag em da USP	Inglés	Artículo cualitativo	Factores que influencias para la toma de decisiones
1 7	Ethical challenges when intensive care unit patients refuse	Eva Martine Bull Venke Sorlie	2014	Nursing Ethics	Inglés	Artículo cualitativo	Desafíos éticos que experimentan las enfermeras ante el rechazo de

	nursing care: A narrative approach						tratamiento por el paciente.
18	Compassionate care during withdrawal of treatment: A secondary analysis of ICU nurses' experiences	Nikolaos Efstathiou Jonathan Ives	2017	Nursing Ethics	Inglés	Artículo cualitativo	Como se utiliza la compasión por las enfermeras en la AET

4.- RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1.- Artículos de revisión:

Los artículos coinciden en que a lo largo del proceso de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET), se desarrollan tres etapas: el cuidado del paciente, el apoyo a los familiares y el apoyo al profesional médico.

La razón principal para el establecimiento de la AET es: en primer lugar el pronóstico de la enfermedad, en segundo, el sufrimiento del paciente, y en tercer lugar, la mala calidad de vida posterior, la tercera. La frecuencia de aplicación de AET en los servicios de medicina intensiva españoles muestran una tendencia al crecimiento (Bueno Muñoz, 2013).

4.1.1.- Toma de decisiones:

La AET implica que se deba pasar por una fase de toma de decisiones el objetivo del cual es determinar los deseos del paciente al final de su vida y se debe realizar en conjunto con el representante legal, los familiares cercanos y el equipo médico y de enfermería (Rojas, Vargas & Ferrer, 2013). Debe de haber un consenso entre los familiares del paciente y el equipo médico, ya que al tratarse de una situación en el que el paciente está crítico, este no puede exponer sus deseos, y la mayoría de las veces no los ha podido dejar escritos en un documento de voluntades anticipadas (DVA). En un estudio, de Esteban *et al.*, (2012) se expone que la propuesta de AET fue iniciada por médicos en el 92,9% de los casos y en el resto por los familiares (7,1%); en el 28,3% de las decisiones de AET los familiares no fueron involucrados y solo el 9% de los pacientes habían expresado su deseo de no prolongar la vida antes de su admisión en la UCI, concluyendo el estudio en que la AET se aplicaba en los enfermos críticos iniciada por los médicos. Por otro lado, uno de los artículos (Vanderspank-Wright, Efstathiou, & Vandyk, 2018) expresaba que las enfermeras también a veces no estaban de acuerdo con los intentos de los

médicos de "involucrar demasiado" a los miembros de la familia en la toma de decisiones, por considerarlo injusto.

Los estudios analizados indican que la participación de las enfermeras en esta fase es insuficiente, aunque son las encargadas de llevar a cabo las medidas del nuevo enfoque terapéutico. Enfermeras, expresan un sentimiento de "no sentirse escuchadas por el equipo médico, siendo solo consultadas cuando tienen experiencia profesional y/o buena relación con el médico" (Cilla Intxaurreaga & Martínez Martín, 2018). La toma de decisiones y las maneras de llevarlas a cabo también puede producir discrepancias dentro del equipo, especialmente entre médicos y enfermeras, ya que si bien son los primeros los que suelen tomar la decisión de AET, son las segundas las que en general se encargan de ejecutarla, pero muchas de ellas denuncian que las decisiones vitales se toman sin la opinión de ellas, y en muchas ocasiones sin ser informadas de los porqués de tales decisiones. Es muy importante la comunicación interna entre los profesionales de UCI para alcanzar los objetivos del cuidado paliativo (Bueno Muñoz, 2013).

La perspectiva médica de diagnóstico y tratamiento se convierte en ocasiones en un obstáculo para la aplicación de la AET. Son varios los estudios donde se evidencia que ha sido la enfermera quién inicia la discusión, porque advierte que la decisión está siendo retrasada o se está prolongando de forma innecesaria (Rojas *et al.*, 2013). No obstante, hay veces en que enfermeros deciden "no involucrarse por temor a no poder controlar la situación" (Cilla Intxaurreaga & Martínez Martín, 2018). Para esta última afirmación, hay que nombrar que en el Código Deontológico de Enfermería Española, del Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería del año 1989, se expone: Art. 55 " La enfermera tiene la obligación de defender los derechos del paciente (...), y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles (...)". La enfermera/o es una abogada de los deseos del paciente, la cual defiende su estado y vela por su bienestar y el de su familia.

4.1.2.- Atención al paciente crítico:

Centrarse en el paciente mediante medidas de comodidad y presencia de enfermería fueron los hallazgos predominantes en los estudios revisados. Las medidas de comodidad incluyen ajustes farmacológicos, como la administración de opioides y sedantes, e intervenciones no farmacológicas, como cambiar de posición o masajear y retirar equipos de monitoreo innecesarios. Estas intervenciones son globalmente congruentes con el concepto de "buena muerte" en cuidados intensivos (Vanderspank-Wright *et al.*, 2018).

La presencia de la familia y la enfermera al lado de la cama se identificó como primordial, e incluso tal vez sugestiva de un imperativo moral. En general, se consideró inapropiado e inhumano permitir que los pacientes murieran solos.

4.1.3.- Atención a la familia:

Por otro lado, el ingreso de un familiar en UCI, provoca unos niveles de ansiedad e incertidumbre, que en muchas ocasiones implica que los familiares se acaben convirtiendo en un impedimento por la falta de información, por no sentirse preparados para asumir la responsabilidad de tomar una decisión o por la no aceptación de la muerte, siendo un factor de prórroga de aplicación de la AET. La figura de la enfermera para los familiares es vista como la persona encargada de brindar soporte espiritual, psicosocial y emocional; de ayudar a entender la condición del paciente, de entregar información clara y comprensible, facilitando el proceso de toma de decisión para la transición de los cuidados intensivos a paliativos, y aceptación de la muerte (Rojas G. *et al.*, 2013).

Una cuestión que se da en el proceso de AET, suele ser el conflicto entre profesionales de las UCI y los familiares, siendo necesarias habilidades de comunicación y negociación por parte de médicos y enfermeras. Para evitar esta situación, se debe llevar a cabo una comunicación temprana entre enfermeras, médicos, pacientes y familiares, que si se hace bien, facilitará la toma de

decisiones al final de la vida, ya que se ha constatado que las familias valoran la comunicación en estos casos (Bueno Muñoz, 2013).

Un estudio llevado a cabo en un hospital en Noruega, concluía en que había una necesidad por parte de los familiares de que las enfermeras llevaran a cabo una comunicación más directa, así como una mayor inclusión, por su parte, en la toma de decisiones relativas al final de la vida, ya que son con las que entablan una mayor relación con el paciente, en comparación con el resto del equipo (Cilla Intxaurreaga & Martínez Martín, 2018).

En uno de los artículos de Vanderspank-Wright *et al.*, (2018), las enfermeras enfatizan en que es importante tener tiempo para estar con las familias y apoyarlas y acompañarlas, ver el bienestar familiar como algo primordial, por lo que las enfermeras acaban priorizando la construcción de relaciones con las familias.

En el cuidado de los pacientes y las familias durante todo el proceso de retirada del tratamiento, el "tiempo" también fue un factor que interesó con un enfoque en el cuidado de la familia. El tiempo fue descrito como objetivo y subjetivo. El tiempo objetivo se identificó como el comienzo activo del proceso de retirada y el momento de la muerte. El tiempo subjetivo incluyó observar y esperar, estar con pacientes y familiares, y las experiencias de las enfermeras de reflexionar sobre el proceso.

4.1.4.- Atención primaria:

Los autores coinciden en que la AET suele tener lugar en las UCI, pero también debe plantearse en otros niveles como sería en enfermos críticos hospitalizados fuera de las UCI o pacientes terminales en la atención primaria que esperan a morir en sus domicilios, de aquí que el DVA vaya cobrando cada vez más importancia.

La AET en la atención primaria, presenta al igual que en las UCI, incertidumbres y problemas éticos, que el médico de familia a menudo se encuentra en soledad a la hora de tomar decisiones de importancia vital (Bueno Muñoz, 2013). Aunque hoy en día, la enfermera de familia junto con el médico de familia y el trabajador social (en algunas comunidades autónomas), se encargan de informar sobre todo a aquellos pacientes con más factores de riesgo para la vida, de la existencia del testamento vital, con el fin de dotar de información a los profesionales de la salud de las preferencias y las creencias de los pacientes, en el final de sus días, y disminuir los conflictos éticos que la aplicación de la AET puede conllevar tanto para los familiares como para el equipo médico.

4.1.5.- Dilemas éticos:

Es fundamental la aportación de la bioética clínica, ya que en la mayoría de los problemas que surgen en relación con el final de la vida son conflictos de valores, y por lo tanto problemas éticos. La literatura científica coincide en la aplicación de los 4 principios éticos de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia. Además, otras tres herramientas para la resolución de dichos conflictos serían los métodos de análisis de caos, los *consensos* avalados por sociedades científicas y las guías de ética de práctica clínica (Bueno Muñoz, 2013).

Lo que queda remarcado por todos los autores, es la importancia del rol de enfermería en la aplicación de la AET, por su cualificación técnica y su visión holística de los cuidados, y por actuar como defensora de los deseos del paciente velando por su bienestar y sus derechos, además de la posición privilegiada en la que se encuentra por el hecho de estar cerca del paciente, de sus familiares, y del médico intensivista (Cilla Intxaurreaga & Martínez Martín, 2018). Los tratamientos en el entorno a la AET pueden ser considerados fútiles, sin embargo el cuidado nunca lo será (Rojas G. *et al.*, 2013).

La mayoría de los estudios muestran que la enfermera da mucha importancia a brindar una *muerte digna* (Cilla Intxaurreaga & Martínez Martín, 2018), y por lo tanto consideran que la UCI no es el mejor entorno para llevar a cabo el proceso de muerte, por la dificultad de comunicación entre la familia y el equipo médico.

Una vez aplicado la AET, es imprescindible generar una situación de comodidad y bienestar, suspendiendo los soportes terapéuticos avanzados, y la monitorización continua de las constantes vitales, así como de las pruebas; y focalizar la atención en el alivio de los síntomas físicos y el apoyo emocional, brindando el acompañamiento familiar y un entorno íntimo.

4.1.6.- Aspecto emocional:

Después de la muerte del paciente, las enfermeras informaron que se sentían agotadas y afligidas. Las enfermeras se sintieron comprometidas a cuidar al paciente moribundo y apoyar a sus familiares hasta el punto de ir más allá del final de su turno o protocolos de cuidados intensivos.

En muchas ocasiones se produce un conflicto intrapersonal experimentado por enfermeras. Esto último fue evidente en las acciones de enfermería, incluidas las enfermeras que se distanciaron de algunas situaciones difíciles y la sensación de inquietud creada por los entornos no privados donde se producía el retiro. En general, las enfermeras "intermediarias" intentan hacer malabarismos con las preguntas y navegar a través del conflicto y la complejidad. Sin embargo, a pesar de los desafíos, las tensiones y las dificultades experimentadas, las enfermeras informaron que cuidar a los pacientes al final de la vida, así como a sus familias, era un privilegio (Vanderspank-Wright *et al.*, 2018).

Las enfermeras encontraron difícil o inapropiado mostrar sus emociones, y como resultado sufrieron solas, mientras que el impacto emocional permaneció por un tiempo considerable después de la muerte del paciente. Se reconoció que las enfermeras necesitaban apoyo para explorar sus sentimientos después de la retirada del tratamiento y esto se hizo principalmente a través de conversaciones

con sus pares o familiares cercanos y rara vez de manera formal (Vanderspank-Wright *et al.*, 2018).

4.2.- Percepción y perspectiva de los profesionales sobre la AET:

Como profesión, enfermería tiene un papel importante en el trato directo con las personas moribundas y sus familias.

Respecto a la definición del concepto de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, las percepciones recogidas muestran que las definiciones del concepto de AET de los distintos profesionales de la salud, son correctas. 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, estando 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 otorgarle una muerte digna (Paredes Escobar, 2012; Vallès-Fructuoso *et al.*, 2016)(Vallès-Fructuoso *et al.*, 2016). La AET está justificada por la desproporción entre los fines y los medios a utilizar para el mantenimiento de la vida.

4.2.1.- Perspectiva ética:

Desde el punto de vista ético, retirar el soporte vital no es diferente de la decisión de no iniciarlo (Muñoz Camargo *et al.*, 2012).

Los profesionales de enfermería consideran que para los médicos, la aparición de problemas éticos en la práctica clínica está vinculada a: la instauración o retirada del tratamiento, la dimensión emocional, la confusión del concepto, y la evolución de los pacientes que se encuentran hospitalizados en UCI (Vallès-Fructuoso *et al.*, 2016).

Para las enfermeras de este estudio, los problemas éticos se originan fundamentalmente por la falta de toma de decisiones de los profesionales de medicina y el desacuerdo que existe entre los equipos tratantes (Paredes Escobar, 2012). Hahn, (2010) describe cómo el modelo hipocrático, que es la base de los actos médicos, dicta que el médico es el único profesional con "suficiente sabiduría" para tratar la enfermedad y es la persona responsable de las decisiones derivadas.

Las enfermeras cuestionaron la utilidad de ciertos tratamientos que, desde su punto de vista, no conducen a una cura y solo sirven para prolongar una situación que carece de sentido. Se les encomienda el rol de defensora o protectora, que puede explicarse por el hecho de que, en ocasiones, las enfermeras se encuentran médicos que brindan a los pacientes y sus familias una imagen falsa de recuperación o, lo que es peor, bloquean cualquier discusión sobre el final de la vida (Velarde-García *et al.*, 2018).

En ocasiones, los médicos extreman las medidas con el fin de evitar la muerte, cuando lo que deberían hacer es darle el paso y dejar que el proceso ocurra en las mejores condiciones. Desde la perspectiva de los enfermeros, el papel que cumplen los médicos es el principal obstáculo. Consideran que la falta de experiencia de los médicos con la AET 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 (Vallès-Fructuoso *et al.*, 2016). Por otro lado, en uno de los artículos, (Wiegand, Cheon, & Netzer, 2019) expresan que tanto las enfermeras como los médicos describieron sentirse inseguros al comienzo de sus carreras y dieron ejemplos de cómo su práctica evolucionó con el tiempo extra, a medida que se volvieron más informados, calificados y cómodos para cuidar a los pacientes y facilitar el retiro del proceso de AET para las familias. La experiencia se desarrolló a través de la experiencia, tal como observaron y aprendieron de compañeros más experimentados. Esto tiene implicaciones importantes, ya que educamos y capacitamos a los sanitarios futuro, además de que según la experiencia de los artículos estudiados, ninguno

de los profesionales que participaron tenían formación en bioética (Paredes Escobar, 2012).

Otro obstáculo al que hace referencia Paredes Escobar, (2012), es la familia paradójicamente por dos razones: debido a que no comprenden la situación y es básicamente por la mala comunicación que existe entre ellos y el equipo, y porque a raíz de esta oposición familiar, los profesionales se posicionan temerosos frente a la judicialización.

La retirada del tratamiento es la que crea mayor dificultad. Se percibe como una situación muy complicada, pero principalmente para los médicos es difícil reconocer cuándo parar con los tratamientos instalados (Vallès-Fructuoso et al., 2016). Según Paredes Escobar, (2012), la dificultad se encuentra con el problema que surge en relación con decidir quién es el indicado para ejecutar esta acción, además, hace referencia al papel fundamental de las emociones, ya que la realización de esta práctica, les deja una sensación de dejar morir al paciente. Muñoz Camargo *et al.*, (2012), incluyeron un apartado en la encuesta que hacía referencia a la *dependencia del respirador mecánico*. En los resultados se observan diferencias entre las categorías estudiadas, siendo para los médicos una situación de calidad de vida en un 22%, frente a un 5,7% de los enfermeros que tenían la misma opinión.

Lo que le genera a la enfermera un conflicto ético es el hecho de que se produzca futilidad terapéutica, eternizar la agonía del paciente y no ver mejora en el mismo. La principal queja manifestada por las enfermeras, es la incertidumbre que provoca la falta de objetivos claros en el tratamiento del paciente. Consideran que la mejor forma de clarificar dichos objetivos es promover la participación activa por parte de todos los profesionales involucrados (Vallès-Fructuoso *et al.*, 2016).

Por lo tanto, una limitación debe provenir de la realización de un juicio ético llevado a cabo por un equipo multidisciplinar, y la decisión al final debe provenir de un análisis entrecruzado de las diferentes disciplinas (Vallès-Fructuoso *et al.*, 2016), aunque teniendo en cuenta que la ley española 14/1986 del 25 de abril, establece que el diagnóstico, el tratamiento y la información de todo el proceso de la enfermedad es responsabilidad del médico.

Cabe nombrar que Muñoz Camargo *et al.*, (2012), expresa que respecto a las consecuencias de la AET, un 30% de los pacientes sometidos a AET sobrevivieron al ingreso en la UCI, un 8% al ingreso hospitalario y un 4% a los seis y doce meses. Este hecho suele generar la pregunta de si alguno de los pacientes sometidos a AET habría sobrevivido, si la decisión hubiera sido otra, y que la mortalidad no siempre es el 100%.

4.2.2.- Perspectiva del profesional de enfermería:

Trabajar con seres humanos, hace al colectivo enfermero cuestionarse permanentemente sobre la importancia del respeto a la dignidad que merecen las personas.

Cuando llega el momento de retirar la ventilación mecánica y el tubo endotraqueal, las enfermeras se sienten como verdugos, ya que es el médico quién da la orden y el colectivo enfermero quien la cumple. Ellos toman la decisión, pero las enfermeras son quienes “conectan el goteo, quienes quitan el tubo, etc”. Algunas enfermeras pueden terminar sintiéndose responsables de la muerte del paciente, ya que son quienes aplican la AET. Una enfermera del artículo *Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses*, expresa que al principio de su experiencia como enfermera de UCI, “sentía que estaba matando a la persona”(Velarde-García *et al.*, 2018). Según Gelinás, Fillion, Robitaille, & Truchon, (2012), sentimientos de culpabilidad pueden hacer que una enfermera solicite un traslado a otra unidad o incluso que les obligue a abandonar su profesión. Por eso, en situaciones terminales, las enfermeras

responsables del cuidado de estos pacientes deben tener habilidades y experiencia psicosociales específicas.

En algunas ocasiones, los participantes describieron sentirse incapaces de limitar los tratamientos y aplicar otras recetas, como la sedación farmacológica, a veces debido al desarrollo de un apego a sus pacientes. Uno de los enfermeros del estudio expresa que sabía que “si administraba ese medicamento derivado de la morfina era para limitar el tratamiento y luego el paciente no despertaría”, por lo que, debido a ese vínculo emocional, no pudo acabar llevándolo a cabo (Velarde-García *et al.*, 2018).

4.2.3.- Autonomía del paciente:

La autonomía se ve en muchas ocasiones limitada por diversas situaciones: inconsciencia del paciente, facultades mentales mermadas que impiden que se pueda ejercer este derecho de manera responsable, no existencia de voluntades anticipadas (Vallès-Fructuoso *et al.*, 2016).

La mayoría de los participantes del estudio de Muñoz Camargo *et al.*, (2012), tomaría en cuenta la decisión del paciente, de limitar las medidas extraordinarias en situación de enfermedad irrecuperable, respetando al mismo tiempo la decisión de la familia en aquellas situaciones en la que el paciente es incompetente y debe ser su familiar el que asuma esa responsabilidad.

4.2.4.- Perspectiva familiar:

Uno de los fundamentos principales es la postura de la familia. Es fundamental que las decisiones sean conversadas y consentidas por los familiares, ya que si ocurre así, no suele existir problemas y el éxito se basa fundamentalmente en la buena relación familia-médico. Los aspectos técnicos fundamentales que se identifican a la hora de tomar decisiones de limitación terapéutica son: factores clínicos, claridad del diagnóstico, patologías asociadas y la calidad de vida posterior (Vallès-Fructuoso *et al.*, 2016).

La atención centrada en la familia consiste en brindar atención a la unidad familiar y enfoca la atención en el respeto mutuo, la colaboración y el apoyo. Brindar atención dentro del contexto de una familia puede servir como un marco útil para ver a los pacientes y sus familias a través de complejos procesos de fin de vida (Wiegand *et al.*, 2019).

Los profesionales entrevistados del estudio de Muñoz Camargo *et al.*, (2012), aceptan en su mayoría la participación de la familia en la toma de decisiones. Es un tema vital que la familia esté adecuadamente informada, y es aquí donde juega un papel importante una efectiva comunicación interprofesional. El empleo de un lenguaje claro y adaptado en la comunicación asistencial, incide la relación profesional-paciente.

Parte de ver al paciente y a su familia incluye preparar a las familias para saber qué hacer y qué esperar después de que se retire el soporte vital (Wiegand *et al.*, 2019).

4.2.5.- Dilemas en la toma de decisiones:

El colectivo de enfermería, reconoce que la decisión sobre la AET, 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 u opinión. En el estudio, existe una minoría de percepciones en la que los profesionales reconocen su inclusión, pero cabe destacar que es solo en aquellos casos de profesionales que poseen mayor antigüedad laboral (Vallès-Fructuoso *et al.*, 2016). Sin embargo, hay estudios que sugieren que las decisiones tomadas por familiares y médicos, no se corresponden con frecuencia con la elección que habría tomado el propio paciente. Este problema, podría verse resuelto si el documento de las voluntades anticipadas tuviera una práctica habitual en nuestro medio (Muñoz Camargo *et al.*, 2012).

Un factor que puede justificar esta diferencia de poder entre médicos y enfermeras es el género. Zelek & Phillips, (2003) informan que cuando las enfermeras y los médicos son mujeres, los desequilibrios de poder tradicionales en su relación disminuyen, sugiriendo que estos desequilibrios se basan tanto en el género como en la jerarquía profesional.

Por otro lado, enfermeras y médicos de uno de los artículos, aseguraron que se brindara atención ética a los pacientes y sus familias. Hicieron esto haciendo las preguntas correctas, haciendo lo correcto y haciendo todo lo posible para honrar las instrucciones anticipadas (Wiegand *et al.*, 2019). De esta manera, el proceso de toma de decisiones dejaba de ser un conflicto ético.

4.2.6.- Después de la AET:

Una vez ejercida la limitación, las percepciones concuerdan en relación con las técnicas limitadas: técnicas de soporte vital, intubación endotraqueal, ventilación mecánica invasiva, aporte de fármacos vasoactivos, antibióticos de última generación y el no ingreso a unidades de mayor complejidad. Los tratamientos ofrecidos a estos pacientes consisten en analgesia, sedación y alimentación, siempre con el fin de proporcionar alivio (Vallès-Fructuoso *et al.*, 2016).

Aunque no se encuentre claramente definido el papel que desempeña enfermería después de la AET, la literatura nos permite evidenciar que después de este proceso la enfermera desempeña un rol más activo e independiente. Debe ser líder al planificar el cuidado del paciente (Wilkinson & Savulescu, 2014).

Una vez tomada la decisión de la AET, existe la obligación ética de no abandonar al paciente durante el proceso de la muerte y garantizar que reciba las medidas de bienestar, cuidados analgesia y sedación asegurando la ausencia de dolor físico y psíquico (Muñoz Camargo *et al.*, 2012). Se rescata así, como tema clave, proporcionar una *muerte digna*.

Ellas admiten que en estos casos 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 a quienes se ha realizado AET. Sin embargo, este porcentaje aumenta a 81% si el familiar estuvo involucrado en la toma de decisiones al final de la vida (Vallès-Fructuoso *et al.*, 2016).

Velarde-García *et al.*, (2018) expresan que las enfermeras de su estudio tuvieron una sensación de alivio y calma fue después de la muerte de los pacientes que recibieron AET posterior a un tratamiento prolongado.

Los investigadores de uno de los estudios, informaron que a veces la comunicación entre las enfermeras y los médicos no era clara, y las enfermeras no sabían qué hacer después de que se tomó la decisión de retirar el soporte vital. Por lo tanto, es importante que después de tomar la decisión de adecuar el tratamiento, las enfermeras y los médicos se comuniquen claramente para que los siguientes pasos sean claros para todos los miembros del equipo y la familia (Wiegand *et al.*, 2019).

También es importante preparar a las familias para saber qué esperar durante el proceso de muerte después de la retirada del soporte vital. Kirchhoff, Conradt, & Anumandla, (2003) discutieron la preparación de las familias para el proceso de morir después de retirar un ventilador.

4.2.7.- Perspectiva de la muerte:

A lo largo de la discusión, esta se ha generado en relación al derecho a la vida, pero es momento que aportemos los resultados del derecho a la muerte, un derecho que se debe poseer indiscutiblemente como característica fundamental, el respeto a la dignidad.

El 67,6% de los profesionales encuestados de uno de los artículos, evalúan negativamente el sentido de la muerte, encontrándose que los mismos temen a la muerte y no tienen aceptación de ella como fin inexorable (Muñoz Camargo *et al.*, 2012).

Sin embargo, en el estudio de Cabrera, Sánchez-Palacios, Guedes, & Medina, (2008), la percepción de la enfermería sobre los cuidados aportados en el proceso del morir y de la muerte era buena, aunque un porcentaje importante pensaba que no se tenía en cuenta los deseos del paciente, ni de la familia y que además tenían la sensación de que morían sin la compañía de sus familiares.

En otro estudio, vemos que Gálvez González *et al.*, (2011) refiere que las enfermeras viven con malestar y angustia la presencia del fenómeno de la muerte en su contexto laboral, no tanto por la muerte, sino por la gestión del morir en la institución hospitalaria.

Se debe cambiar la percepción de la muerte con el fin de no verla como una derrota, ya que es más propenso que acabemos realizando acciones que solo entorpezcan el proceso y alarguen la agonía y el sufrimiento (Paredes Escobar, 2012).

4.2.8.- Religión:

La religiosidad, la espiritualidad y los valores personales influyen en las enfermeras al tratar con situaciones de pacientes al final de la vida. Los datos demostraron que estas creencias personales pueden ayudarlos a experimentar un proceso más seguro de atención al final de la vida brindada al paciente y su familia (Baliza *et al.*, 2015).

A pesar de que no han encontrado relación entre las convicciones religiosas de los clínicos y su actitud ante el final de la vida, uno de los trabajos indica que esas creencias podrían influir en las decisiones, probablemente en forma de una mayor reserva a la hora de poner en práctica medidas de AET que pueden ser percibidas como activas (Muñoz Camargo *et al.*, 2012).

En relación a la suspensión de medidas extraordinarias, el 54,3% de los encuestados del estudio de (Muñoz Camargo *et al.*, 2012) ha expresado su deseo de no recibir medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad terminal. Se destaca que los católicos no practicantes fueron el grupo más partidario de esta medida.

Al analizar según el criterio de religión, los ítems partidarios de la eutanasia, de la distanasia y la antidistanasia (no aplicar resucitación), se obtienen los resultados de que los católicos practicantes son los más contrarios a la aplicación de los procesos nombrados en las líneas anteriores (Muñoz Camargo *et al.*, 2012).

4.2.9.- Eutanasia:

De las opiniones sobre la eutanasia, existe un porcentaje de encuestados que está en contra, dato significativo que pone de relieve las distintas opiniones de los profesionales, primando en el colectivo médico el principio *ante todo no hacer daño*, respecto al colectivo de enfermería en el que prima el principio de la *beneficencia*. El colectivo médico es el más contrario a la legalización de la eutanasia. (Muñoz Camargo *et al.*, 2012).

4.3.- Factores influyentes en la del cuidado humanizado:

La medicina actual ha sido cegada por sus propios éxitos basados en la tecnología, lo que ha deshumanizado la atención y ha olvidado que la muerte es parte del ciclo vital de cada ser humano. Revisiones y estudios, señalan que existe una falta de la atención centrada en la persona y se ha fortalecido la

atención de la fisiopatología, jugando en contra de la humanización de los cuidados de enfermería. Actualmente, enfermería es entrenada para realizar protocolos, tecnificar sus habilidades y formar sus destrezas para adelantarse a los hechos; pero no para brindar cuidados paliativos integrales. En muchas ocasiones los cuidados centrados en el paciente se han visto desplazados hacia una visión más tecnificada. Esto puede convertir al profesional de enfermería en una especie de “robot sofisticado”, programado para la producción, que olvide la calidad de la atención y ponga obstáculos para otorgar a los pacientes de UCI en AET un cuidado humanizado, holístico y centrado en la persona (Agulles Simo, 2018).

4.3.1.- Factores que influyen en la deshumanización de los cuidados:

Uno de los factores que afectaría a los cuidados humanizados es la escasa participación que tiene el profesional de enfermería al momento de decidir la AET para un paciente. Al no participar de la decisión, los enfermeros no tienen oportunidad de compartir con los otros miembros del equipo sus inquietudes en relación con la decisión que se tomará, por lo que se sienten solo como ejecutores de órdenes. Es una decisión compleja donde influyen diferentes factores clínicos y éticos, y no siempre enfermeros y médicos concuerdan acerca de cuándo es correcto limitar terapias (Agulles Simo, 2018).

Se describe que la escasa participación en la toma de decisiones de AET llevaría a conflictos entre los integrantes del equipo de salud, a una disminución de la satisfacción laboral del profesional de enfermería y a la manifestación de sentimientos de estrés. La participación en la toma de decisiones disminuye las incertidumbres en relación con los procesos y las acciones involucradas en las AET, así como discutir con otros profesionales la mejor manera de reducir el entorno tecnológico, y proporcionando así el cuidado humanizado (Agulles Simo, 2018).

Algunos profesionales de enfermería con menos experiencia laboral no expresan su opinión al equipo médico respecto a su apoyo o rechazo del proceso de retirada de medidas terapéuticas en los pacientes que están a su cargo, lo que podría mostrar una falta de preocupación de velar por el mejor interés del enfermo, elemento fundamental del cuidado humanizado.

Los profesionales de enfermería se auto-perciben con escasas habilidades y poco preparados para afrontar los problemas éticos que se relacionan con el equipo, del paciente en AET, debido a la falta de preparación y conocimiento en esta área. Poseer una formación en estos aspectos es fundamental para otorgar un cuidado humanizado, pues la toma de decisión en AET implica dejar ciertas acciones terapéuticas que pueden provocar daño, pero se ha de realizar de una manera que no sea percibida como un abandono al paciente (Agulles Simo, 2018). En un estudio realizado por Santana Cabrera *et al.*, (2010), los profesionales de enfermería establecieron que tener conocimientos en bioética les ayudaría a tener mayor seguridad para enfrentar estos temas. Asimismo, refieren que estas herramientas los ayudarían en su responsabilidad de apoyar a los pacientes o familiares en las decisiones, a fin de favorecer una comunicación fluida, lo que contribuye a una entrega de cuidado humanizado. Sin embargo, incluso si el profesional tiene competencias y habilidades para participar activamente en las decisiones sobre el final de la vida, en algunos contextos, las enfermeras se sienten incapaces de proporcionar atención e intervenciones para aliviar el sufrimiento y la comodidad de la familia, especialmente cuando el equipo médico no comparte el pronóstico del paciente de forma clara y transparente con los familiares (Baliza *et al.*, 2015).

La bibliografía coincide en mencionar que existen estrategias de afrontamiento que utilizan los profesionales de enfermería para manejar el estrés emocional (Agulles Simo, 2018):

- El distanciamiento del paciente. Es la acción más utilizada por enfermería, y es entendido como el intento de apartarse del dolor y sufrimiento del paciente y su familia, y evitar involucrarse en el proceso de muerte.
- La supresión de las emociones. Consiste en la intención de mantener una relación enfermero-paciente-familia exclusivamente en el ámbito profesional. Sin embargo, suprimir los sentimientos puede deberse a que el profesional no es capaz de enfrentar emocionalmente la situación del final de la vida en sus pacientes, lo que lleva al desgaste emocional y a la despersonalización del cuidado.
- Aceptación de la situación. Hace referencia al afrontamiento del cuidado del paciente en AET en una UCI y depende de múltiples factores personales: experiencias con familiares del profesional, percepción individual sobre la muerte, los conocimientos de la visión social en el morir, la edad del paciente y la experiencia laboral, ya que los profesionales con menor trayectoria desarrollarán actitudes más negativas que aquellos con mayor experiencia.

Las enfermeras del estudio realizado por Kisorio & Langley, (2016) refirieron que una buena transmisión de la información, así como acompañar a familias en negación es un aspecto difícil de lograr, y una prueba para entregar un cuidado humanizado. Comentaron que aunque les gustaría dar más apoyo a la familia, muchas veces sus otras responsabilidades no se lo permiten, por lo que sugirieron que sería necesario contar con el apoyo de otros especialistas en las UCI, como psicólogos, asistentes sociales para ofrecer diferentes formas de apoyo a la familia. También nombrar que Las enfermeras, especialmente las más jóvenes, se sienten sin preparación e incapaces de consolar a la familia o hablar sobre el proceso limitante de soporte vital y la etapa final de la enfermedad (Baliza *et al.*, 2015).

Jean Watson, establece que todo ser humano es un ser que siente, pero es habitual que en el ámbito laboral los profesionales dejen de lado este ámbito, lo que atrae como consecuencia la negación y el ocultamiento de sus emociones

como las técnicas de afrontamiento de enfermería, con la intención de mantener una relación profesional entre enfermero-paciente-familia, lo que provoca un distanciamiento del sufrimiento del paciente o de la familia, para así evitar el sufrimiento propio (Urra, Jana, & García, 2011).

Las enfermeras deben enfrentar los desafíos para otorgar atención de calidad y cuidados humanizados para pacientes con AET en UCI, estar presente y participar en el proceso de AET, velar por el acompañamiento emocional y espiritual del paciente y sus seres queridos, y brindar un ambiente de confort y tranquilidad dentro de lo que el contexto permita.

4.3.2.- ¿Es UCI adecuada para pacientes con AET?:

En un estudio español, enfermería señaló que no hay espacio ni habitaciones asignadas exclusivamente al proceso de muerte de este tipo de pacientes. Se señala como un escenario difícil para lograr una muerte digna, debido a los factores ambientales o del entorno que son predisponentes a obstaculizar el cuidado integral de enfermería. Estos factores son constituidos por las visitas limitadas con horarios restringidos para los familiares, unidades altamente tecnológicas, falta de espacio, la distribución de camas, entre otras (Agulles Simo, 2018). Esto confirma que las UCI son servicios que no se adaptan a la realidad social y sanitaria existente con respecto al fenómeno, cada vez más frecuente, de la muerte hospitalaria.

El sistema rotativo de turnos, el poco tiempo disponible y la responsabilidad del profesional sobre otros pacientes dificulta el cuidado personalizado y el encuentro paciente-enfermero-familia. Esto significa que el sistema de turno laboral español no otorga el tiempo suficiente para establecer una relación de confianza con la familia del paciente en AET, sumado a que el enfermero debe cuidar a otros pacientes que se encuentran en extrema gravedad y requieren de la atención constante profesional. Además, la elevada rotación en la ocupación de camas es un factor que lleva a que el profesional de enfermería no alcance a

procesar sus sentimientos acerca de la muerte, ya que debe recibir y cuidar a un nuevo paciente crítico en la misma unidad, y dar prioridad a un enfoque de eficiencia (Agulles Simo, 2018). En un estudio realizado en UCIs de Brasil (Baliza *et al.*, 2015), las enfermeras expresaron claramente su papel en las situaciones de fin de vida, siendo este tenido en cuenta como una obligación moral garantizar la paz del paciente y la familia durante el proceso de muerte y comodidad para las familias. Para lograr estos objetivos, permiten horarios de visitas para familiares y personas religiosas, proporcionan dietas alternativas, mantienen una higiene cuidadosa y alivio del dolor. Una enfermera del estudio hacía hincapié en el tema del alivio del dolor con las siguientes palabras: “No es porque el paciente muera que deba morir con dolor y con úlceras”.

Una posible alternativa para atenuar estos obstáculos es la creación de un ambiente que apoye la transición a la muerte y realizar un abordaje del bajo conocimiento que existe sobre las necesidades que tienen los profesionales de enfermería para brindar un cuidado humanizado al paciente y su familia (Agulles Simo, 2018).

La tecnología dura y el enfoque biomédico de las instituciones de salud interfieren en la percepción de las llamadas “pequeñas cosas”, que son más importantes para que el paciente o la familia se sientan cuidados, como por ejemplo un abrazo, palabras de empatía y consuelo, intercambio de manos, etc. Estas acciones sitúan al cuidado humanizado como indispensable en la atención a pacientes en extrema vulnerabilidad, y le da espacio a enfermería para otorgar un cuidado con un alto sentido humanista (Agulles Simo, 2018).

4.3.3.- Participación de las enfermeras en la toma de decisiones: una posición ambigua:

Hasta ahora la bibliografía que se ha encontrado sobre la participación del papel de enfermería en la toma de decisiones, hacía referencia a verse limitada por el

papel de los médicos, pero hay veces que es el propio enfermero el que decide no participar de esta parte del proceso de AET.

Bueno Muñoz señala que la falta de interés de los enfermeros de UCI en participar de la toma de decisión de los pacientes que están a su cuidado viene de los mismos profesionales, puesto que muchas veces son ellos los que deciden no involucrarse en este proceso. Señalaron que la toma de decisión de limitar o retirar tratamiento la debe realizar el médico, y no le corresponde a enfermería (Bueno Muñoz, 2013).

En un estudio realizado por Santana Cabrera *et al.*, (2010), un 36,5% de los profesionales de enfermería que trabajaban en UCI opinaba que no deberían participar en la decisión de limitar un tratamiento; lo que muestra que algunos enfermeros no reflexionan sobre el aporte de una visión de cuidado humanizado y de ética del cuidar al proceso de toma de decisión de AET.

Los cuidados al final de la vida en un paciente constituyen un proceso difícil y desafiante para enfermería, por el constante apoyo que se le debe dar al paciente y su familia, lo que puede llevar a las enfermeras a experimentar altos niveles de ansiedad o estrés.

Las enfermeras, de uno de los artículos trabajados, enfatizan la importancia de años de experiencia en la adquisición de conocimiento y madurez para manejar situaciones que involucran la toma de decisiones en situaciones de final de la vida. Reconocen que el conocimiento adquirido a lo largo de los años de actividades profesionales les ayuda a resolver situaciones difíciles, como las diferentes perspectivas de conducta y atención en situaciones de final de la vida en la UCI (Baliza *et al.*, 2015). Finalmente, en el artículo *Factors influencing Intensive Care Units nurses in end-of-life decisions*, las enfermeras describieron cómo, con el tiempo, se volvieron sensibles al sufrimiento de la familia que está

perdiendo a uno de sus miembros y, con esta conciencia, descubrieron la importancia del cuidado familiar.

4.3.4.- La dignidad, valor imprescindible para el paciente con AET:

La dignidad se concibió como un aspecto fundamental de la atención, asegurándosela al paciente con la acción de cuidados como: el control de los síntomas, la limpieza y la eliminación de la atención técnica innecesaria durante el retiro del tratamiento. En este sentido, la "dignidad" es tanto hacia adentro como hacia afuera, preocupada tanto por cómo la muerte es o cómo sería experimentada por el paciente moribundo y por cómo es percibida y experimentada por sus familiares (Efstathiou & Ives, 2018).

En el estudio de Efstathiou, se le dio gran importancia al control de los síntomas, como el dolor y la necesidad de proporcionar comodidad al paciente. La respiración agitada también se identificó como un síntoma común que ocurre durante el retiro del tratamiento, lo que significa una falta de comodidad y se percibió que indicaba angustia.

Mantener la limpieza física se consideraba esencial para una muerte digna. Una enfermera enfatizó que mantener la limpieza física es una forma de demostrar que el paciente todavía es importante. El hecho de que los pacientes estén inconscientes y, por lo tanto, no puedan beneficiarse directamente, sugiere que esto no se hace solo para beneficio propio del paciente sino también para beneficio de aquellos que presencian el proceso de muerte. Las familias se irán con ese recuerdo y necesitan ver que los enfermeros continúan manteniendo un alto nivel de atención de enfermería. En situaciones en las que la condición del paciente no permitía un cuerpo limpio, las enfermeras informaron que estaban angustiadas y consideraron que la muerte no era digna (Efstathiou & Ives, 2018).

La atención compasiva se asociaba con la eliminación de aparatos técnicos, lo que parecía reflejar el deseo de lograr una muerte menos medicalizada. También

se consideró que el aparato técnico distraía a la familia, que tendía a concentrarse en el equipo más que en el paciente moribundo. Sin embargo, la extracción de monitores/equipos no se consideró unánimemente apropiada, debido a la preocupación de que, la familia del paciente pueda creer que su ser querido está siendo abandonado (Efstathiou & Ives, 2018). La eliminación del aparato técnico podría ser percibida por la familia como el cese de la atención compasiva, lo que demuestra nuevamente una preocupación por la familia más que por el paciente moribundo.

Algunos participantes informaron que, en el contexto del retiro del tratamiento, proporcionar lo que se percibía como cuidado compasivo a las familias a menudo requería abrirse emocionalmente y mostrar la propia tristeza o angustia, lo que no sería apropiado en otros entornos o contextos. Este tipo de "quid pro quo" emocional fue visto como importante porque humanizó la interacción. se debe lograr un equilibrio entre mostrar un compromiso emocional suficiente para hacer posible la compasión, pero no tanto como para que la propia respuesta emocional se convierta en una carga para la familia (Efstathiou & Ives, 2018).

De acuerdo con los hallazgos de Foster & Melia (2016)(Foster, Melia, & Publications, 2006), fue aparente que después de la decisión de retirar el tratamiento, el paciente se convirtió en un "cuerpo" que requería atención física, y la familia se convirtió en las "personas" que necesitaban apoyo y hacia quienes la atención compasiva parecía predominantemente dirigida. Cabe señalar que dejar espacio y tiempo a la familia se considera un acto compasivo y es apreciado por las familias de los pacientes que mueren en la UCI. Los participantes del artículo *Compassionate care during withdrawal of treatment: A secondary análisis of ICU nurses' experiences* también sugirieron que la atención compasiva se promulgaba cuando trataban a los pacientes y a sus familias como les gustaría ser tratados si se encontraban en una situación similar, un principio recomendado por la Carta de la Compasión (Efstathiou & Ives, 2018).

4.3.5.- Negación del paciente a seguir en tratamiento:

Permanecer en situaciones donde los pacientes no desean recibir esta ayuda se considera difícil porque los enfermeros a menudo no están seguros de si han transmitido información suficiente y equilibrada. Al mismo tiempo, en el estudio de Bull & Sørli, (2016), estos dijeron que los pacientes tenían el derecho de decidir si querían terminar con su vida o no. Es justo suponer que es éticamente difícil aceptar la muerte de los pacientes cuando hay ayuda profesional disponible. También se considera éticamente difícil cuando el proceso de toma de decisiones se prolonga, lo que lleva a un sobretatamiento. Según Henriksen y Vetlesen, asumir la responsabilidad ética debería causar cierta incomodidad o dolor emocional. Si la responsabilidad ética no causa dolor, esta responsabilidad no se considera cumplida (Bull & Sørli, 2016). En este estudio, los enfermeros de UCI actúan de manera responsable, solo respondiendo a la apelación de los pacientes. Comprender al otro es percibir la expresión de vulnerabilidad y sufrimiento de la otra persona.

La vida humana siempre implica expresarse con la expectativa de ser recibida por otros, pero ¿a qué precio? (Bull & Sørli, 2016). Los resultados muestran que los enfermeros, en ocasiones, impiden físicamente que los pacientes saquen el tubo del respirador. Los enfermeros se referían al uso de la fuerza física como una opción por la que estaban profundamente perturbados. Incluso si esto puede considerarse como una opción correcta de acción, los enfermeros todavía se sienten incómodos. En estas situaciones, los enfermeros sienten que su enfermería es algo abusivo, y creen que brinden un cuidado humanizado.

5.- CONCLUSIÓN

La Adecuación del Esfuerzo terapéutico consiste en reorientar los objetivos terapéuticos del tratamiento para proporcionar al paciente dignidad y bienestar en sus últimos días de vida, mitigando los síntomas físicos y ofreciendo apoyo psicosocial, respetando siempre sus deseos y creencias.

En la revisión bibliográfica se manifiesta la necesidad de humanizar los cuidados en las UCI implantando en estas los cuidados paliativos y dotando a los profesionales de la salud de herramientas para llevar con éxito todo lo que implica la AET, sobre todo la parte emocional. Por lo tanto, es preciso que las instituciones educativas donde se prepara a los profesionales de enfermería realicen una educación promoviendo tanto la humanización de los cuidados en este tipo de pacientes, como la competencia para poder afrontar conflictos éticos y morales que surgen llegado el momento. Ofrecer programas de educación sobre la muerte, con la finalidad de cambiar el sentido que tiene para los profesionales de la salud este proceso natural, que forma parte de la vida.

La bibliografía nos muestra que el papel de la enfermera durante el proceso de toma de decisiones al final de la vida es muy escaso, a pesar de ser esencial su participación. Mayoritariamente, la decisión surge de los médicos, siendo variable el peso de la intervención de los familiares. La atención enfermera no se puede limitar al paciente, sino que debe extenderse a las necesidades de sus familiares; asegurándose de que han comprendido el proceso de AET, aportando información clara y realista y sin dejar de ser un apoyo para ellos. Se evidencia así la necesidad de desarrollar las habilidades de comunicativas del equipo de atención sanitaria, tanto internamente en el equipo de UCI (ya que es frecuente la aparición de conflictos entre los equipos de profesionales), como con el paciente y su familia, con el fin de facilitar la toma de decisiones al final de la vida.

La revisión también nos ha mostrado que los roles de los profesionales que están involucrados en AET no están definidos, pero la literatura nos permite hacer una aproximación al papel que desempeña el profesional de enfermería, resaltar las funciones que realiza y justificar su participación en las actividades en las que no está siendo tenido en cuenta. El rol de la enfermera facilita la toma de decisiones puesto que presenta de forma clara el estado del paciente y ayuda a los familiares a dirigir las acciones a los objetivos de cuidado: aliviar el dolor, crear la mejor experiencia posible al final de la vida, ayudar al paciente y a los familiares a aceptar la muerte. El que la enfermera sea cercana al paciente en la administración de cuidados le permite percibir de forma temprana cuando un tratamiento deja de ser efectivo, por lo que puede abogar por el paciente al iniciar la discusión y proponer ante el personal médico el considerar limitar una terapia. La limitación debe provenir de la realización de un juicio ético llevado a cabo por un equipo interdisciplinario.

El profesional de enfermería debe empoderarse del rol de líder que debe ejercer al planificar los cuidados, siendo un agente de información e intermediación entre el equipo de salud y los familiares.

Por lo que se refiere al DVA se va usando cada vez más, lo que constituye un indicador del proceso evolutivo de la tradicional relación médico-paciente (modelo de atención paternalista), para dejar paso a un predominio del modelo de autonomía del paciente. Se reconoce que el tema de los valores afecta a las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico, por parte de los profesionales de la salud. Las implicaciones éticas son las principales dificultades percibidas por los equipos responsables de aplicar la AET. Por lo tanto hay una necesidad de crear instancias educativas en bioética, con el fin de unificar criterios y esclarecer los distintos escenarios en que se desarrollan los problemas éticos del final de la vida.

Por otro lado, es necesaria la elaboración de protocolos y guías de actuación, donde se clarifiquen los roles de cada uno de los profesionales involucrados en la AET, en cada una de las instituciones de salud. Downar *et al.* (2016) publicaron recientemente guías de práctica clínica para retirar las medidas de soporte vital, que podrían usarse como plataforma para desarrollar guías específicas de la unidad. Aunque las leyes definen el marco legal que los profesionales deben cumplir, esto no es incompatible con la creación de protocolos y pautas clínicas que puedan desarrollar una forma de trabajo centrada en el bienestar de los enfermos al final de la vida de la persona.

Finalmente, la colaboración interprofesional ha demostrado ser un instrumento que mejora la atención de los pacientes en la UCI, disminuye las complicaciones y mejora la confianza, la comunicación y la relación entre médicos y enfermeras.

6.- LIMITIACIONES DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO

Hay una serie de limitaciones a considerar al interpretar los hallazgos de este TFG. En primer lugar es posible que mi estrategia de búsqueda no haya podido identificar toda la literatura pertinente, porque opté por crear una búsqueda limitada que incluye palabras clave explícitamente relevantes al tema. Es posible que el descriptor *Final de Vida*, haya producido más resultados, incluyendo otros contextos de muerte, con menos especificidad relacionada con la adecuación del esfuerzo terapéutico. En segundo lugar, la mayoría de los estudios incluidos, eran estudios basados en entrevistas a profesionales de enfermería, la mayoría de las cuales eran mujeres, por lo que este documento puede no representar con precisión las experiencias de los enfermeros. En tercer y último lugar, no es un TFG basado en artículos de todos los continentes del mundo, por lo que no se puede generalizar la participación de enfermería en la adecuación del esfuerzo terapéutico en todo el mundo. Se necesitaría realizar investigación adicional con una mayor cantidad de artículos y que abarcara diferentes países de varios continentes.

7.- BIBLIOGRAFÍA

- Agulles Simo, P. (2018). Cooperation with Evil, the Theory of Action and the Contraception Mandate. *Persona y Bioética*, 22(1), 55–68. <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.1.5>
- Baliza, M. F., Bousso, R. S., Poles, K., Dos Santos, M. R., Silva, L., & Paganini, M. C. (2015). Factors influencing Intensive Care Units nurses in end-of-life decisions. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 49(4), 571–578. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000400006>
- Bueno Muñoz, M. J. (2013). Limitación del esfuerzo terapéutico: Aproximación a una visión de conjunto. *Enfermería Intensiva*, 24(4), 167–174. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2013.04.003>
- Bull, E. M., & Sørli, V. (2016). Ethical challenges when intensive care unit patients refuse nursing care: A narrative approach. *Nursing Ethics*, 23(2), 214–222. <https://doi.org/10.1177/0969733014560931>
- Cabrera, L. S., Sánchez-Palacios, M., Guedes, C. R., & Medina, E. H. (2008). Calidad del morir y de la muerte en una unidad de cuidados intensivos: Percepción de la enfermería. *Enfermería Clínica*, 18(3), 172. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(08\)70723-X](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(08)70723-X)
- Cid, V. E. (2019). Palliative care at the end of life. Clinical and ethical aspects. *Arbor*, 195(792). <https://doi.org/10.3989/arbor.2019.792n2005>
- Cilla Intxaurreaga, A., & Martínez Martín, M. L. (2018). “Nurse competency in the process of suitability of therapeutic effort in intensive care units.” *Medicina Paliativa*, 25(3), 195–202. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.10.003>
- Clínica, G., Galega, S., & Interna, D. M. (2016). Cuidados paliativos integrales y limitación del esfuerzo terapéutico. *Galicia Clínica*, 77(4), 173. <https://doi.org/10.22546/38/1140>
- Cuadras Lacasa, F.; Alcaraz Benavides, M.; Llord Mateu, M.; Madriles Basagañas, M.S.; Martín Ramírez, C.; Mesalles Sin, M.; Nogué Aliguer, M.; Rubio García, A.; Saigi Grau, E. (n.d.). Índice de Karnofsky para medir la

- calidad de vida. *Revista ROL de Enfermería*, (233). Retrieved from <http://mendeley.csuc.cat/fitxers/5041bdc0081cf4b3238b21eceeda14>
- DE SOUZA, M. C. G. (2013). *Código de ética. Ética No Ambiente de Trabalho*. <https://doi.org/10.1016/b978-85-352-3383-4.50011-4>
- Efstathiou, N., & Ives, J. (2018). Compassionate care during withdrawal of treatment: A secondary analysis of ICU nurses' experiences. *Nursing Ethics*, 25(8), 1075–1086. <https://doi.org/10.1177/0969733016687159>
- Foster, C., Melia, B. K., & Publications, S. (2006). Health care ethics : lessons from intensive The Doctor in Literature : Satisfaction or Resentment ? *Health Expectations*, 195–196.
- Gala León, F. J., Lupiani Jiménez, M., Raja Hernández, R., Guillén Gestoso, C., González Infante, J. M., Villaverde Gutiérrez, M. A. C., & Alba Sánchez, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revision conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, (30), 39–50. <https://doi.org/10.4321/s1135-76062002000400004>
- Gálvez González, M., Ríos Gallego, F., Fernández Vargas, L., del Águila Hidalgo, B., Muñumel Alameda, G., & Fernández Luque, C. (2011). El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: Un estudio fenomenológico. *Enfermería Intensiva*, 22(1), 13–21. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2010.11.003>
- Gelinas, C., Fillion, L., Robitaille, M. A., & M. Truchon. (2012). Stressors experienced by nurses providing end-of-life palliative care in the intensive care unit. *Can J Nurs Res*, 44(1), 18–39. Retrieved from <http://www.cirris.ulaval.ca/en/stressors-experienced-nurses-providing-end-life-palliative-care-intensive-care-unit>
- Gómez Arcas, M. (2007). No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. *Index de Enfermería*, 16(58), 63–67. Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000300014&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Gómez Sancho, M., Altisent Trota, R., Bátiz, J., Ciprés Casasnovas, L., Gándara del Castillo, A., Herranz Martínez, J., ... Rodríguez Sendín, J. (2015).

- Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. *Gaceta Médica de Bilbao: Revista Oficial de La Academia de Ciencias Médicas de Bilbao*, 112(4), 6.
- González Aller, C. (2014). La comunicación terapéutica usuario-enfermera en las consultas de atención primaria. *RqR Enfermería Comunitaria*, 2(2), 82–92.
- González, J. M. G. (2014). Por qué vivimos más? Descomposición por causa de la esperanza de vida española de 1980 a 2009. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 148(1), 39–60.
<https://doi.org/10.5477/cis/reis.148.39>
- Hahn, M. (2010). ICU nurses' experiences in providing terminal care. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(4), 301. <https://doi.org/10.4172/2155-9627.s1.01>
- Hernández-Marrero, P., Fradique, E., & Pereira, S. M. (2019). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. *Nursing Ethics*, 26(6), 1680–1695.
<https://doi.org/10.1177/0969733018774610>
- Herreros, B., Palacios, G., & Pacho, E. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Clínica Española*, 212(3), 134–140.
<https://doi.org/10.1016/j.rce.2011.04.016>
- Kirchhoff, K. T., Conradt, K. L., & Anumandla, P. R. (2003). ICU nurses' preparation of families for death of patients following withdrawal of ventilator support. *Applied Nursing Research*, 16(2), 85–92.
[https://doi.org/10.1016/S0897-1897\(03\)00010-7](https://doi.org/10.1016/S0897-1897(03)00010-7)
- Kisorio, L. C., & Langley, G. C. (2016). Intensive care nurses' experiences of end-of-life care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 33, 30–38.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.11.002>
- Kübler-Ross, E., Daurella, N., & Kübler-Ross, E. (1989). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ediciones Grijalbo. Retrieved from [http://ucercatot.uvic-ucc.cat/iii/encore/record/C__Rb1004519__Ssobre la muerte y los moribundos__Orightresult__U__X7?lang=cat](http://ucercatot.uvic-ucc.cat/iii/encore/record/C__Rb1004519__Ssobre+la+muerte+y+los+moribundos__Orightresult__U__X7?lang=cat)
- Muñoz Camargo, J. C., Martín Tercero, M. P., Nuñez Lopez, M. P., Espadas

- Maeso, M. J., Pérez Fernandez-Infantes, S., Cinjordis Valverde, P., ... Huertas Díaz, M. P. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enfermería Intensiva*, 23(3), 104–114. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2011.12.008>
- Newschaffer, C. J., Bush, T. L., & Penberthy, L. T. (1997). Comorbidity measurement in elderly female breast cancer patients with administrative and medical records data. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50(6), 725–733. [https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(97\)00050-4](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(97)00050-4)
- Paliativos, S. D. C. (2002). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. *Secpal*, 1–52. Retrieved from <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
%5Cn<http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER> Y
CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf
- Paredes Escobar, M. C. (2012). 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 Bioethica*, 18(2), 163–171. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2012000200004>
- Patricio Martínez Jiménez, Miguel Ángel García Pérez, Víctor Expósito Duque, & José M.^a Rodríguez Vicente. (2017). La Relación Médico Paciente Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad, 64. Retrieved from https://www.cgcom.es/sites/default/files/relacion_medico_paciente//files/assets/common/downloads/publication.pdf
- Pérez Pérez, F. M. (2016). Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen*, 42(8), 566–574. <https://doi.org/10.1016/j.semereg.2015.11.006>
- Rojas G., I., Vargas C., I., & Ferrer L., L. (2013). Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. *Ciencia y Enfermería*, 19(3), 41–50. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532013000300005>
- Sánchez, J. R. L., & Rivera-Largacha, S. (2018). History of the Concept of Total Pain and Reflections on Humanization of Assistance for Terminal Patients.

Revista Ciencias de La Salud, 16(2), 340–356.
<https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773>

Santana Cabrera, L., Gil Hernández, N., Méndez Santana, A., Marrero Sosa, I., Alayón Cabrera, S., Martín González, J. C., & Sánchez Palacios, M. (2010). Percepción de las actitudes éticas de la enfermera de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. *Enfermería Intensiva*, 21(4), 142–149. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2010.06.001>

Saunders, C. (2006). Foreword (Oxford Textbook of Palliative Medicine). In *Cicely Saunders* (pp. 269–278). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198570530.003.0043>

Simón Lorda, P., Barrio Cantalejo, I. M., Alarcos Martínez, F. J., Barbero Gutiérrez, J., Couceiro, A., & Hernando Robles, P. (2008). Ethics and death with dignity: Proposal for a consensus on a correct use of words. *Revista de Calidad Asistencial*, 23(6), 271–285. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(08\)75035-8](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(08)75035-8)

Universidad de Navarra, C. (n.d.). ¿Qué es comunicación terapéutica? Retrieved January 11, 2020, from <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/comunicacion-terapeutica>

Urra Eugenia, M., Jana Alejandra, A., & García Marcela, V. (2011). Some essential aspects of Jean Watson thought and her transpersonal caring theory. *Ciencia y Enfermería*, 17(3), 11–22. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532011000300002>

Vallès-Fructuoso, O., Ruiz-de Pablo, B., Fernández- Plaza, M., Fuentes- Milà, V., Vallès-Fructuoso, O., & Martínez-Estalella, G. (2016). Perspectiva de los profesionales de enfermería de unidades de cuidados intensivos sobre la limitación del tratamiento de soporte vital. *Enfermería Intensiva*, 27(4), 138–145. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2016.06.002>

Valverde, C. 1956-. (2007). *Comunicación terapéutica en enfermería / Clara Valverde Gefaell*. Madrid : Difusión Avances de Enfermería,. Retrieved from http://ucercatot.uvic-ucc.cat/iii/encore/record/C__Rb1063220__Scomunicaci%F3n

terap%E9utica en enfermer%EDa__Orightresult__U__X7?lang=cat

- Vanderspank-Wright, B., Efstathiou, N., & Vandyk, A. D. (2018). Critical care nurses' experiences of withdrawal of treatment: A systematic review of qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 77(December 2016), 15–26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.012>
- Velarde-García, J. F., Luengo-González, R., González-Hervías, R., Cardenete-Reyes, C., Álvarez-Embarba, B., & Palacios-Ceña, D. (2018). Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses. *Nursing Ethics*, 25(7), 867–879. <https://doi.org/10.1177/0969733016679471>
- Vidal Blan, R., Adamuz Tomás, J., & Feliu Baute, P. (2009). Relacion terapéutica: el pilar de la profesion enfermera. *Enfermería Global*, (17), 0–0. Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000300021
- Vidal, M. A., & Torres, L. M. (2006). In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Revista de La Sociedad Española Del Dolor*, 13(3), 143–144.
- Wiegand, D. L., Cheon, J., & Netzer, G. (2019). Seeing the Patient and Family Through: Nurses and Physicians Experiences With Withdrawal of Life-Sustaining Therapy in the ICU. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(1), 13–23. <https://doi.org/10.1177/1049909118801011>
- Wilkinson, D., & Savulescu, J. (2014). A costly separation between withdrawing and withholding treatment in intensive care. *Bioethics*, 28(3), 127–137. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2012.01981.x>
- Zelek, B., & Phillips, S. P. (2003). Gender and power: Nurses and doctors in Canada. *International Journal for Equity in Health*, 2, 1–5. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-2-1>

8.- ANEXOS

8.1.- Documento de Voluntades Anticipadas:

MODELO ORIENTATIVO DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Presentamos un modelo orientativo para la redacción de un documento de voluntades anticipadas (DVA). Puede utilizar otros modelos o confeccionar uno propio. Este modelo puede ser una ayuda para crear su DVA de una manera más personalizada.

Este modelo consta de dos partes fundamentales:

A. INSTRUCCIONES Y CRITERIOS PERSONALES (LO QUE ANTES SE DENOMINABA TESTAMENTO VITAL)

B. DESIGNACIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE

Puede cumplimentar las dos partes o solo una.

La parte que se refiere a la **designación de una persona representante**, como interlocutora con el equipo asistencial y substituta en la toma de decisiones, puede utilizarse de manera independiente. El nombramiento de una persona que le represente ya es razón suficiente para redactar un DVA.

Antes de cumplimentar el documento, le recomendamos que lea "[Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas](#)", o otras guías informativas sobre las voluntades anticipadas, y que pida la ayuda y la orientación de un profesional sanitario para valorar el alcance de sus decisiones.

Recuerde que para que el DVA sea válido es necesario que tres testigos den fe o bien hacerlo ante un notario. Por ello, la última hoja de este modelo (anexo 1) corresponde a la declaración de los testigos.

SI QUIERE MODIFICAR O REVOCAR EL DVA

La persona que ha hecho el DVA puede renovarlo, modificarlo o dejarlo sin efecto (revocarlo) en cualquier momento. Cualquier opción de las anteriores debe seguir los mismos requisitos señalados para su validez. Por lo tanto, tres testigos deben dar fe o bien hacerlo ante un notario. Siempre tiene validez la última y más reciente expresión o documento.

9.- AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría agradecer a mi tutora Nuria Tría, por animarme con este proyecto, mantenerme con los pies en la tierra y explicarme de manera objetiva en todo momento hasta dónde podía llegar con mi trabajo. También por su paciencia y por ser un gran apoyo durante esta asignatura, ya que definitivamente no podría haber conseguido un resultado del que estuviera orgulloso, sin sus consejos.

En segundo lugar, me gustaría agradecer a mi familia, en especial a mis padres, por apostar por mi enseñanza en el pasado, y ayudarme económicamente durante estos 4 años de grado, ya que de no ser así no hubiera podido conseguir llegar a dónde he llegado hoy.

En tercer lugar, me gustaría agradecer a Montserrat Faro y a su asignatura de *Cures al Final de Vida*, porque me ayudó a ver la enfermería desde una perspectiva más humana, y me hizo plantearme el tipo de enfermero en el que me quiero convertir. Es una asignatura que no en todos los centros se imparte, y que considero que debería ser obligatoria y común, ya que entender la muerte como un proceso que es parte de la vida, es indispensable para poder atender a todos los pacientes y proporcionarles un cuidado humanizado.

En cuarto lugar, me gustaría agradecer a mi grupo de amistad más cercano de Ibiza, por la infinita paciencia que han tenido durante este periodo de mi vida, por darme los mejores consejos y siempre ayudarme a recargar las pilas en cada escapada que realizaba a casa, con el fin de volver renovado a Vic.

En quinto y último lugar, me gustaría agradecer a una amiga que me ha acompañado durante todo este periodo de mi vida, Marina Torres Ramis. Gracias a ella conseguí cursar el grado de enfermería. Ha sido mi amiga, mi compañera

de piso, mi confidente y mi alma gemela. Sin ella, mi camino para llegar a ser enfermero se hubiera visto dificultado sin lugar a dudas.

10.- NOTA FINAL DEL AUTOR: EL TFG COMO EXPERIENCIA DE APRENDIZAJE

El TFG ha significado una parte importante de este último año de la carrera. Considero que las asignaturas de “metodología” que se cursan a lo largo del grado, están bien y son importantes, pero el hecho de impartirlas durante los 3 primeros años no tiene demasiado sentido, ya que llegas al 4º año que es dónde debes aplicar todo ese conocimiento para realizar un buen trabajo, y los conocimientos quedan lejanos. Considero que si se hiciera una asignatura intensiva durante el 4º año del grado sería mucho más eficaz para ayudar a los estudiantes.

Toda esta recomendación la hago porque considero que la realización del TFG es importante, ya que fomenta el trabajo en una rama que en nuestro ámbito no está muy trabajada: la investigación. Realizar el TFG te ayuda a formarte activamente en técnicas de búsqueda en base de datos, y reflexionar sobre aquello que no se está realizando del todo bien, para intentar mejorarlo. El TFG es una herramienta útil, que te aporta unos conocimientos que te sirven por si quieres seguir formándote mediante posgrados, másteres o doctorados.

A mí particularmente, me ha servido para darme cuenta del tipo de enfermería que quiero ejercer y del tipo de enfermero que quiero ser y, sobre todo, para ver que aún nos queda mucho camino por delante ya que hemos conseguido poder prescribir medicación, pero eso es tan solo el principio de un largo camino que nos queda para demostrar la valía de nuestra profesión y la gran autonomía que podemos llegar a tener.