



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/273.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN ORAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

*Título* **Experiencia enfermera en la toma de decisiones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)**  
*Autores* Soraya Bernardo García, Miriam Montalvo López  
*Centro/institución* Universidad Autónoma de Madrid  
*Ciudad/país* Madrid, España  
*Dirección e-mail* sory\_madrona@hotmail.com

## TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Se entiende por Limitación del Esfuerzo Terapéutico como “*La decisión meditada sobre la no implementación o la retirada de terapéuticas médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente*”<sup>(1)</sup>. Otros términos que aluden a este mismo concepto son la limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV), la adecuación de medidas, el no iniciar medidas (withholding) o retirar un tratamiento previamente instaurado (withdrawing)<sup>(2,3)</sup>.

Haciendo referencia a los términos withholding y withdrawing, mencionados en el párrafo anterior, cabe destacar que éstos están muy ligados al concepto de LET, reconociéndose, en ocasiones, como tipos o posibilidades de LET<sup>(3)</sup>.

“Withholding of life support” es el concepto que se utiliza ante la decisión de no iniciar una terapia, médicamente apropiada y potencialmente beneficiosa en un paciente normal, pero que no podría cambiar el resultado en un paciente con enfermedad terminal. Las órdenes de no resucitar son un ejemplo que alude a este concepto.

Por otro lado, cuando se habla del cese y retirada de un tratamiento médico en curso con la intención de no sustituirlo por otro, aun sabiendo que el paciente morirá

como consecuencia del cambio en la terapia, es lo que se conoce como “withdrawing of life support”<sup>(4)</sup>.

La toma de decisiones en estas situaciones de LET implica, muchas veces, conflictos morales que pueden desembocar en distrés moral. Este concepto se define como *“estado emocional consecuyente de los efectos para preservar la integridad moral cuando se actúa en contra de las convicciones propias, genera una sensación de dolor y de desequilibrio psicológico que puede dejar cierta huella o residuo moral”*<sup>(5)</sup>.

Sería preciso hacer una distinción entre otros conceptos próximos que puedan inducir a error. Eutanasia, proveniente del griego *eu* (bien) *thanatos* (muerte) que significa buena muerte o buen morir, *“es el procedimiento mediante el cual se le provoca la muerte al paciente sin sufrimiento físico”*.

Y distanasia, también llamada obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico; proviene del griego *dis* (mal) *thanatos* (muerte) y significa *“retrasar el proceso de la muerte todo lo posible aunque no exista alternativa de curación y aunque suponga un sufrimiento sobreañadido al enfermo”*<sup>(6)</sup>.

A lo largo de la historia, no siempre ha sido conocido el concepto de LET como tal. Los primeros indicios que surgen para referirse a la esfera de las últimas etapas de la vida de un ser humano dentro del ámbito sanitario, aparecen con el inicio de los cuidados paliativos en los países anglosajones, definidos por la OMS como *“el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento”*. Estos cuidados paliativos se guían por el “Movimiento Hospice” desarrollado a lo largo del siglo XIX, cuya representante principal es Cicely Saunders, quien fundó St. Christopher’s Hospice considerado como el origen de los cuidados paliativos<sup>(7)</sup>.

En España, el desarrollo de este tipo de cuidados comienza en 1984 en Santander (Hospital de Valdecilla) y Barcelona<sup>(8)</sup>. Actualmente, los “Hospices” son centros concertados de la Sanidad Pública. Hoy en día, no sólo existen este tipo de instituciones para atender a pacientes terminales que precisan de cuidados complejos al final de la vida, sino que este cuidado se extiende a Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), unidad de cuidados paliativos, urgencias, servicios de reanimación y, fuera del ámbito hospitalario, a nivel de atención primaria en los domicilios.

Resulta llamativo que en nuestra sociedad, la muerte no se acepte con naturalidad como última fase del ciclo vital de todo ser humano. Los avances tecnológicos han favorecido a retrasar, en cierto modo, el proceso de morir haciendo más difícil la toma de decisiones en esa etapa final de la vida <sup>(9)</sup>. Paralelamente, mencionar que aunque antes no se hablase con tanta frecuencia de la LET, esto no significa que la sociedad no fuese consciente de ello, sino que se omitía <sup>(10)</sup>. Fue en los años 90 cuando se comenzó a hablar con más naturalidad y precisión de la LET, ya que cada vez más se observaban situaciones irreversibles en las que aliviar el dolor y el sufrimiento pasaban a un primer plano, en lugar de continuar con medidas de soporte vital, las cuales no beneficiaban realmente al paciente <sup>(1)</sup>.

La necesidad de abordaje en este estudio engloba aspectos como la falta de formación en bioética y cuidados al final de la vida de los profesionales de enfermería, contenidos incorporados en el plan de estudios del grado de enfermería en la actualidad (2,11, 16).

Destacar también la no implicación y/o no consideración del personal de enfermería en la toma de decisión respecto a la LET dado que, en muchas ocasiones es el propio enfermero quien decide no implicarse en este tipo de decisiones.

En cambio, otras veces, es el colectivo médico quien no les tiene en cuenta como integrantes en este proceso, a pesar de que la disciplina enfermera sea quien lleve a cabo las medidas de LET.

Esto implica que, en determinadas circunstancias, sean ejecutadas en contra de su voluntad debido a la exclusividad de la toma de decisión médica (2, 11, 12, 13, 14). No obstante, otros estudios reflejan que enfermería, principalmente en regiones del norte de Europa sí que está implicada <sup>(15)</sup>.

Un aspecto muy importante a destacar es el temor a la judicialización por parte del equipo sanitario. A la hora de tomar la decisión de LET, un elemento importante que se debe tener en cuenta es la familia. En ocasiones, ésta puede facilitar dichas decisiones, puesto que sirve como apoyo tanto al equipo sanitario como al paciente. Pero, en otras, por el contrario, puede constituir un obstáculo entre ambos integrantes del proceso (paciente y equipo), demorando así la retirada o no iniciación de tratamientos, llegando incluso a presentar amenazas legales hacia el equipo. Esta actitud por parte de la familia, se ve influida por la falta de información y/o nexos emocionales

que la unen al paciente. No obstante, en España los profesionales sanitarios están respaldados legalmente como queda reflejado en el artículo 143 y 196 del Código Penal ya que la LET no está tipificada como homicidio <sup>(2, 14)</sup>.

Por último, destacar la falta de guías clínicas de LET que orienten la toma de decisiones consensuada mediante unas pautas de actuación comunes. En ocasiones los centros sanitarios carecen de estas guías o son desconocidas por el propio personal <sup>(11, 16, 17)</sup>.

Con la elaboración de este trabajo se pretende demostrar la importancia y necesidad de la implicación enfermera en la toma de decisiones en LET. Sin duda, la enfermera se sitúa en una posición idónea para establecer una relación terapéutica de confianza con el paciente y familia. De este modo, puede aportar su visión humanizadora y su participación en esta decisión multidisciplinar.

### Objetivo

Revisar la evidencia científica acerca de la experiencia enfermera en el proceso de toma de decisiones al final de la vida.

**Tabla 1.** Pregunta de intervención formato PICO-E.

P	I	C	O	E
<b>Paciente o problema</b>	<b>Intervención</b>	<b>Intervención de comparación</b>	<b>Resultados (outcomes)</b>	<b>Evidencia</b>
<b>Colectivo enfermero</b>	Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)		Conocer la experiencia con respecto a la toma de decisiones.	Estudios originales cualitativos primarios y secundarios (revisiones sistemáticas), estudios exploratorios observacionales descriptivos, revisiones de la literatura y opiniones de experto.

## Material y método

Se ha realizado una revisión narrativa con los siguientes criterios de inclusión: congruencia con la pregunta PICO planteada; estudios originales cualitativos, revisiones sistemáticas cualitativas, estudios exploratorios observacionales descriptivos, opinión de experto o revisiones de la literatura; años 2004-2014; e idiomas inglés, castellano y portugués. Los documentos se obtuvieron en las siguientes bases de datos: PubMed, CINAHL, PsycINFO, Lilacs y Cuiden.

Para combinar los términos documentales se utilizaron los operadores booleanos “AND” (para combinar los distintos componentes de la búsqueda) y “OR” (para combinar los términos relacionados con un mismo concepto). En cada una de las bases de datos, para localizar los artículos que hacen referencia a la pregunta de investigación de esta revisión, se utilizaron diversas ecuaciones de búsqueda introduciendo los operadores booleanos, anteriormente citados, y los límites seleccionados para cada una de ellas.

## Resultados

Fueron incluidos 31 documentos. El análisis realizado muestra la importancia enfermera en la participación del proceso de toma de decisiones de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). Se observa cierta variabilidad en la necesidad de la implicación

AUTORES	AÑO	CONTEXTO CLÍNICO	TAMAÑO MUESTRAL	METODOLOGÍA	TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS	RESULTADOS
Oberle y cols	2001	Unidades de hospitalización médico-quirúrgicas agudas de adultos y cuidados intensivos	14 enfermeros y 7 médicos	Cualitativa (estudio fenomenológico)	Entrevistas en profundidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>Todos los participantes experimentan problemas en relación con la toma de decisiones al final de la vida.</li> <li>Todos son testigos del sufrimiento del paciente y tienen la obligación moral de aliviarlo.</li> <li>Los conflictos de enfermería con medicina generan distrés moral para enfermería.</li> </ul>
Ferrand y cols	2003	Unidades de cuidados críticos	3.156 enfermeros y 521 médicos	Cuantitativa (estudio observacional descriptivo)	Cuestionarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>Discrepancias en los porcentajes de participación de enfermería en la toma de decisiones.</li> <li>La responsabilidad legal de la LET debería ser compartida entre médicos y enfermeros.</li> <li>Insatisfacción del colectivo enfermero con las decisiones de proporcionar tratamiento de soporte vital.</li> </ul>
Halcomb y cols	2004	UCI (Unidad de Cuidados Intensivos)	10 enfermeros	Cualitativa (estudio fenomenológico)	Entrevista conversacional	<ul style="list-style-type: none"> <li>Capacidad enfermera de humanizar al paciente e influir en la retirada del soporte tecnológico innecesario.</li> </ul>
Nordgren y cols	2004	UCC (Unidades de Cuidados Coronarios)	7 enfermeros y 2 médicos	Cualitativa (estudio fenomenológico)	Entrevistas en profundidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>Toma de decisiones compartida entre médico y enfermera.</li> <li>Los familiares son informados una vez tomada la decisión.</li> </ul>
Yaguchi y cols	2005	UCI	1.961 médicos	Cuantitativa (estudio observacional descriptivo)	Cuestionarios por e-mail	<ul style="list-style-type: none"> <li>En los países del norte y centro de Europa enfermería está más implicada en la toma de decisiones.</li> </ul>
Puntillo y cols	2006	UCI		Cualitativa: Revisión sistemática		<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de formación en cuidados al final de la vida.</li> <li>Menor optimismo de enfermería respecto a la situación del paciente que medicina.</li> <li>Necesidad de colaboración multidisciplinar.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia.

enfermera y la implicación percibida por el colectivo médico. La falta de comunicación interdisciplinar conlleva el retraso en la toma de decisiones e incrementa el distrés moral.

AUTORES	AÑO	CONTEXTO CLÍNICO	TAMAÑO MUESTRAL	METODOLOGÍA	TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS	RESULTADOS
McMillen	2008	UCI	8 enfermeros	Cualitativa (Teoría Fundamentada Constructivista)	Entrevistas semiestructuradas	<ul style="list-style-type: none"> <li>La retirada del tratamiento es responsabilidad del anestesista.</li> <li>Sugerencias de enfermería sobre retirada del tratamiento hacia el colectivo médico.</li> <li>Mayor escucha hacia a las enfermeras con experiencia.</li> </ul>
Silén y cols	2008	Área de nefrología y Unidad de Diálisis	13 enfermeros	Cualitativa	Entrevistas semiestructuradas	<ul style="list-style-type: none"> <li>Incertidumbre, falta de colaboración y escasa comunicación médico enfermera caracterizan la toma de decisiones.</li> <li>Temor médico ante toma de decisiones e importancia de soporte de enfermería.</li> </ul>
Bach y cols	2009	UCI y Unidad de Cuidados Cardio-Respiratorios	14 enfermeros	Cualitativa: Teoría Fundamentada	Entrevistas semiestructuradas	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enfermería actúa como soporte en el proceso de la toma de decisiones.</li> <li>Cuestionamiento de la decisión tomada por el médico responsable.</li> </ul>
Barthow y cols	2009	Hospitales y Centros externos oncológicos.	13 enfermeros y 8 médicos	Cualitativa (estudio descriptivo)	Entrevistas semiestructuradas	<ul style="list-style-type: none"> <li>Variación en la implicación en LET de enfermería.</li> <li>Factores implicados en el proceso de toma de decisiones.</li> </ul>
Da Silva	2009	UCI	9 enfermeros	Cualitativa	Entrevistas semiestructuradas	<ul style="list-style-type: none"> <li>La falta de comunicación interdisciplinaria conduce a la futilidad del tratamiento.</li> <li>Repercusión emocional ante la aplicación de la LET.</li> </ul>
McCullough y cols	2010	Hospital de tercer nivel (Centro para tratamiento de cáncer)	13 enfermeros y 8 médicos	Cualitativa	Entrevistas en profundidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participación secundaria en decisiones de LET del colectivo enfermero.</li> <li>El tiempo y el espacio, son dos factores que influyen la LET.</li> <li>Apoyo de enfermería en LET.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia.

AUTORES	AÑO	CONTEXTO CLÍNICO	TAMAÑO MUESTRAL	METODOLOGÍA	TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS	RESULTADOS
Paganini	2010	UCI		"Opinion de experto"		<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de autonomía en toma de decisiones de LET de enfermería.</li> <li>Especificación del rol enfermero al final de la vida.</li> </ul>
Dreyer y cols	2011	Residencias de ancianos	10 enfermeros y 9 médicos	Cualitativa	Entrevistas en profundidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>La falta de colaboración médico-enfermero favorece el mantenimiento de tratamientos fútiles.</li> <li>Análisis de la actitud y responsabilidad individual en la toma de decisiones.</li> </ul>
Aasen y cols	2012	Unidades de Diálisis	10 enfermeros	Cualitativa	Técnicas narrativas	<ul style="list-style-type: none"> <li>Confrontaciones médico-enfermero acerca de la retirada del tratamiento de diálisis en pacientes terminales.</li> <li>Enfermería como nexos comunicativo entre paciente y médico.</li> </ul>
Fernández-Sola y cols	2012			Cualitativa	Análisis del discurso	<ul style="list-style-type: none"> <li>El médico como principal y único responsable en la toma de decisiones.</li> <li>No se especifica el papel de la enfermera en las decisiones de LET.</li> <li>Características de enfermería para participar en el proceso.</li> </ul>
Paredes	2012	UCI	12 enfermeros y 9 médicos	Cualitativa (Teoría Fundamentada)	Entrevistas en profundidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de formación en bioética.</li> <li>Obstáculos que dificultan la toma de decisiones.</li> </ul>
Albers y cols	2014	Hospitales, Residencias, Cuidados a domicilio	587 enfermeros	Cuantitativa	Cuestionarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>Los pacientes prefieren hablar sobre la toma de decisiones al final de la vida con enfermería.</li> <li>Equidad de la responsabilidad en el ámbito legal.</li> <li>Necesidad de implicación de enfermería desde el inicio del proceso.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia.

## **Discusión y conclusiones**

A partir de los resultados y teniendo en cuenta las limitaciones de la evidencia consultada y de la propia revisión narrativa, las recomendaciones para la práctica clínica se centrarían en: La promoción del consenso multidisciplinar en la toma de decisiones al final de la vida a través de guías de práctica clínica, la formación continuada de los profesionales enfermeros y el desarrollo de recursos para el apoyo de los profesionales que se ven expuestos a este tipo de decisiones en el contexto de su desarrollo profesional.

## **Bibliografía**

1. Fernández Fernández R, Balgorri González F, Artigas Ravento A. Limitación del Esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos ¿Ha cambiado en el siglo XXI?. *Med Intensiva*. 2005; 29(6): 338-341.
2. Delgado Rodriguez, J, Expósito Barbuzano A. Implicaciones éticas de la limitación de tratamientos de Soporte Vital desde la perspectiva enfermera. *ENE, Revista de enfermería [revista en Internet]* 2010 [acceso 14 de febrero de 2014]; 4 (3): [18-26]. Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/93>.
3. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clin Esp*. 2012; 212 (3): 134-140.
4. Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alía I, Caballero J, Bouza C et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med*. 2001; 27: 1744-1749.
5. Ledger U, Begley A, Reid J, Prior L, McAuley D, Blackwood B. Moral distress in end-of-life care in the intensive care unit. *J Adv Nurs*. 2013; 69 (8): 1869-1880.
6. Betancourt GJ. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética. *Rev Hum Med*. 2011; 11 (2): 259-273.
7. Loncán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30 (3): 113-128.
8. Centeno C, Arnillas P. Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos [monografía en internet]. Las Palmas de Gran Canaria: Gómez Sancho M, editores; 1998 [1 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.medicinapaliativa.com/resultados.php>
9. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)*. 2003; 120 (9): 335-336.

10. Betancourt GJ. Limitación del esfuerzo terapéutico como movimiento de signo positivo y sus problemas actuales. *Rev Hum Med.* 2011; 11(1): 45-62.
11. Santana Cabrera L, Gil Hernández N, Méndez Santana A, Marrero Sosa I, Alayón Cabrera S, Martín González JC et al. Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. *Enferm Intensiva.* 2010; 21 (4): 142-149.
12. Idalid Rojas G, Ivonne Vargas C, Lilian Ferrer I. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. *Cien enferm.* 2013; 19 (3): 41-50.
13. Coombs M, Long T. Managing a good death in critical care: can health policy help?. *Journal Compilation.* 2008; 13 (4): 208-214.
14. Paredes Escobar MC. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. Percepciones de profesionales médicos y de enfermería de unidades de pacientes críticos de un hospital público de adultos en la Región Metropolitana. *Acta Bioeth.* 2012; 18 (2): 163-171.
15. Benbenishty J, DeKeyser Ganz F, Lippert A, Bulow HH, Wennberg E, Henderson B et al. Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med.* 2006; 32: 129-132.
16. Espinosa L, Young A, Symes L, Haile B, Walsh T. ICU Nurses' Experiences in Providing Terminal Care. *Crit Care Nurs.* 2010; 33 (3): 273-281.
17. Jensen HI, Ammentorp J, Ording H. Guidelines for withholding and withdrawing therapy in the ICU: impact on decision-making process and interdisciplinary collaboration. *Heart, Lung and Vessels.* 2013; 5 (3): 158-167.