

Investigación

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO: EXPERIENCIAS DE ENFERMERAS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

LIMITATION OF THERAPEUTIC EFFORT: EXPERIENCES OF NURSES IN AN INTENSIVE CARE UNIT

Lorena Paola Bettancourt Ortega

Escuela de Enfermería, Universidad de Valparaíso

Docente adjunto Departamento de Enfermería del Adulto y Adulto Mayor, Valparaíso, Chile

Cibeles Andrea Gonzalez Nahuelquin

Escuela de Enfermería, Universidad de Valparaíso

Docente adjunto Departamento del Adulto, Valparaíso, Chile

Paulina Cecilia Gundelach Gonzalez

Escuela de Enfermería, Universidad de Valparaíso

Profesor adjunto Escuela de Enfermería Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile

Tania Andrea Carrasco Iturrieta

Hospital Gustavo Fricke de Viña del mar

Enfermera Clínica Hospital Gustavo Fricke, Valparaíso, Chile

Catalina Muñoz Fuentes

Hospital Carlos van Buren

Enfermera Clínica, Hospital Carlos van Buren de Valparaíso, Valparaíso, Chile

Anika Valenzuela Iturrieta

UCIM Hospital Carlos van Buren

Enfermera Clínica de UCIM Hospital Carlos van Buren de Valparaíso, Valparaíso, Chile

Artículo recibido el 16 de enero de 2019. Aceptado en versión corregida el 8 de abril de 2019.

RESUMEN

El propósito de este estudio fue comprender cómo es la experiencia de las enfermeras en cuanto a vivenciar la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en unidades de paciente crítico de un hospital público de la región de Valparaíso. Se opta por un estudio de tipo cualitativo, de trayectoria fenomenológica, se realizó entrevista en profundidad a 3 enfermeras, con la pregunta orientadora ¿Qué experiencia tiene usted como enfermera de Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) con respecto a la LET? Los discursos fueron

Correspondencia e-mail: lorena.bettancourt@uv.cl 61 Limitación del Esfuerzo Terapéutico: experiencias de enfermeras...

interpretados bajo el referencial de Fenómeno Situado de Joel Martins. En los relatos se evidencia el uso de las palabras “manejo proporcional” como sinonimo, el rol de enfermería es confuso en la toma de decisión respecto a la LET pero se releva al momento del cuidado al final de la vida. Se concluye que las enfermeras son quienes deben asumir un rol más protagónico en el cuidado de la persona en esta situación, participando activamente en la toma de decisiones del binomio familia-paciente. Se recomienda la creación de protocolos para la LET, detallando la definición de la LET junto con el rol de enfermería y del equipo de salud, con el objetivo de no prolongar la vida innecesariamente, no aumentar la esperanza familiar y asegurar el cuidado al final de la vida.

Palabras clave: cuidados críticos, toma de decisiones, bioética, limitación del esfuerzo terapéutico.

ABSTRACT

The purpose of this study was to understand the experience of nurses in terms of experiencing limitation of therapeutic effort (LET) in critical patient units of a public hospital in Valparaíso. We opted for a qualitative study, a phenomenological trajectory, an in-depth interview with 3 nurses, with the guiding question. What experience do you have as an Intensive Care Unit (ICU) nurse regarding LET? The speeches were interpreted under the referential of Located Phenomenon of Joel Martins. In the stories the use of the words "proportional management" is evidenced as synonymous, the nursing role is confusing in the decision making regarding the LET but it is relieved at the moment of care at the end of life. It is concluded that nurses are the ones who must assume a more protagonic role in the care of the person in this situation, participating actively in the decision making of the family-patient binomial. It is recommended the creation of protocols for the LET, detailing the definition of the LET along with the role of nursing and the health team, with the aim of not prolonging life unnecessarily, not increasing family hope and ensuring care at the end of life.

Keywords: Critical care, Ethics nursing, decision making, bioethics, limitation of therapeutic effort.

http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.30.1.61-75

INTRODUCCIÓN

Los avances tecnológicos en el área de la medicina, han permitido prolongar la vida, los trasplantes de corazón, la diálisis, la cirugía fetal y muchos otros ejemplos han impactado en las personas enfermas otorgándoles una mejor calidad de vida en situaciones que hace años atrás eran

inimaginables. Estos avances también cambiaron la forma de percibir en los equipos de salud, la supervivencia y la muerte, aumentando la percepción de fracaso y frustración ante esta última⁽¹⁾.

En este contexto surgen nuevos problemas ante la posibilidad técnica de prolongar la vida, lo cual puede tener consecuencias no deseadas relacionadas con un bienestar tecnificado y un sufrimiento innecesario⁽²⁾.

Ante esta realidad se replantea la labor de los equipos de salud, quienes deben retomar la importancia del alivio del dolor, del sufrimiento y del cuidado en la agonía y la muerte, relevando el bien morir por sobre la vida⁽³⁾.

La incertidumbre de la enfermedad y del pronóstico, generan dudas respecto al beneficio de iniciar o mantener medidas de soporte vital, donde no existe certeza que el uso tecnológico esté prolongando el sufrimiento y la agonía o que mejore el estado de salud de la persona.

Determinar hasta cuando se sigue prolongando la vida de una persona no es una decisión fácil ni para los profesionales de la salud ni para la familia, puesto que, la persona se encuentra en una condición de irrecuperabilidad, ya sea por tratarse de enfermos terminales, o bien, que sin serlo, la gravedad de su enfermedad los acerca a la muerte a pesar de la terapia aplicada⁽⁴⁾.

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es una de las respuestas que ha dado la bioética para ayudar a la toma de decisiones, basado no sólo en el aspecto técnico sino también en los aspectos humanos, considerando los valores y las creencias de las personas. La LET no significa que se abandone a la persona y no sigan realizándose esfuerzos por ella, sino que cambia el enfoque del tratamiento hacia uno paliativo, a mantener la calidad de vida, a disminuir el sufrimiento y el dolor otorgando cuidados que permitan un final tranquilo de la vida⁽⁵⁾.

Los equipos profesionales de las unidades de paciente crítico (UPC) son los que se ven enfrentados habitualmente a tomar la decisión de instaurar la LET. Las enfermeras, al ser los profesionales que permanecen la mayor cantidad de tiempo con la persona hospitalizada en este tipo de unidades, deben ser partícipes activos en la toma de decisiones de la LET, puesto que, aportan una visión integral y humanizada, representando los intereses del paciente y su familia, lo cual permite establecer un diálogo constante con los otros miembros del equipo de salud⁽⁶⁾.

Las enfermeras tienen un papel primordial en el trato directo con las personas y sus familias, siendo un apoyo en las situaciones donde hay que tomar la decisión de si un tratamiento va a beneficiar al paciente o si al contrario, no existen expectativas razonables de que vaya a mejorar su estado de salud, presentándose como mediador entre el equipo de salud y la familia en la toma de decisiones de esta última⁽⁷⁾.

El profesional de enfermería aporta al equipo una visión humanizada y valórica, propia de la disciplina, tal como lo establece su código deontológico, donde describe: *“al dispensar los cuidados, la enfermera se cerciorará de que el empleo de la tecnología y los avances científicos son compatibles con la seguridad, la dignidad y los derechos de las personas”*⁽⁸⁾.

Lo anterior representa los referentes éticos y valóricos de la profesión enfermera, que establecen la

necesidad de proteger a la persona y defender los valores de dignidad, vida, calidad de vida y buena muerte considerando de esta forma a la persona o familia como una entidad vulnerable, pero no por ello, incapaz de decidir. Es así, que la persona en estado de fragilidad o su familia, a pesar de su vulnerabilidad, mantiene su autonomía intacta, donde la enfermera se transforma en el representante de las voluntades de esta^(7,9).

A pesar de lo descrito anteriormente, la realidad difiere de esto ya que un amplio porcentaje de enfermeras no participa en la toma de decisiones, ya sea por no poseer los conocimientos, por automarginación o por no ser consideradas por el equipo⁽¹⁰⁾.

En Chile, si bien es cierto no existe una normativa para la aplicación de la LET, la Ley de Derechos y Deberes de las personas en salud (Ley N° 20.584) establece en su Art. 16 Párrafo N°6 con respecto a la autonomía lo siguiente: *“la persona que fuera informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinarias. En ningún caso, el rechazo de tratamiento podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte”*⁽¹¹⁾.

De esta forma, se garantiza que la persona viva con dignidad hasta la muerte, a través del acceso a cuidados paliativos, compañía de los seres queridos, apoyo emocional y espiritual⁽¹¹⁾.

13).

En este contexto se hace necesario empoderar a las enfermeras para hacerse partícipe real en la instauración de la LET, visibilizando de esta forma el rol que le compete como garante de la entrega de cuidados al paciente y su familia en este tipo de Unidades.

Con los antecedentes descritos, es que nace la necesidad de saber, desde la mirada de las propias enfermeras que se desempeñan en una unidad de cuidado intensivo (UCI), como ha sido su experiencia frente a las situaciones descritas.

METODOLOGÍA

Esta investigación tuvo como objeto comprender la experiencia vivida por las enfermeras desde sus propias perspectivas, como sujetos conscientes, sin presupuestos sobre la naturaleza del fenómeno que ellas están vivenciando, por ello la perspectiva de M. Heidegger resulta ser la más adecuada para entender qué significa ser enfermera enfrentada al cuidado de una persona con indicación de la LET en su quehacer profesional⁽¹⁴⁾.

Siendo así se realizó un muestreo por conveniencia reclutando tres enfermeras que tenían la experiencia de haber participado en la instauración de la LET en su quehacer profesional y que estuvieran dispuestas a participar en el estudio.

Para la recolección de la información se utilizó la entrevista fenomenológica, donde se realiza una pregunta abierta, en un ambiente de confianza que permite al sujeto expresarse de forma cómoda y extensa sobre el tema de interés. Se realizó la siguiente pregunta

orientadora: ¿Qué experiencia tiene usted como enfermera de UCI con respecto a la instauración de LET en su unidad? Se solicitó a cada una de las participantes que expresara libremente sus vivencias sobre la temática, de tal manera que el discurso surgiera de manera espontánea y sin interrupciones. Para el trabajo de campo se utilizaron criterios de saturación de los significados emergentes, es decir, cuando los datos aportados se repitieron sin producir elementos nuevos.

Se realiza la entrevista en el día y horario consensuado con cada una de las entrevistadas. Previamente se solicita autorización y firma de consentimiento informado siguiendo los principios básicos de los Comités de Ética en Investigación⁽¹⁵⁾. Cada entrevista tuvo una duración de treinta minutos en promedio, las cuales fueron grabadas y fielmente transcritas, codificándose cada una de ellas con una letra E de entrevista y un número del 1 al 3 con el fin de resguardar la confidencialidad de la información. Para las unidades de significado de cada entrevista se aplicó el mismo procedimiento tal que fuera posible identificar cada una luego en el análisis.

Se eligió para el análisis el método de fenómeno situado según Joel Martins⁽¹⁶⁾. Situar el fenómeno significa ponerlo entre paréntesis para dejar en suspensión las creencias y valores que el propio investigador tenga sobre el fenómeno. Luego se procura describir tan fiel y profundamente como sea posible, buscando aquello que se muestra. Se aplicaron los pasos de esta metodología, cuales son: Descripción, reducción y comprensión⁽¹⁶⁾. A partir de ello, se obtienen categorías y subcategorías,

analizándose sólo aquella que responde a la pregunta realizada.

Los criterios de rigor que se tomaron en cuenta en este estudio fueron⁽¹⁷⁾:

Para responder al criterio de Transferibilidad se detalló el procedimiento de trabajo de campo y contexto de estudio (definición de los sujetos que participantes, métodos utilizados, duración del trabajo de campo, número y duración de las entrevistas) para permitir comparar los hallazgos en otras investigaciones.

La credibilidad se cauteló a través de la utilización de las metodologías establecidas y posterior triangulación en la recolección de los datos, tanto de las entrevistas, notas de campo y transcripciones textuales del equipo investigador como de los participantes de tal manera que fueran congruentes.

Para cautelar la dependencia se respetó estrictamente el diseño cualitativo propuesto, evaluando reflexivamente el proceso de trabajo de campo en todo momento.

La confirmabilidad se logró triangulando los resultados entre los investigadores, compartiendo la toma de decisiones fundamentadas en el marco teórico y metodológico.

Las limitaciones del estudio tuvieron que ver con dos aspectos principales. Uno de ellos fue la dificultad para acceder a la unidad y el otro fue la disponibilidad de las enfermeras en cuanto a tiempo requerido para la realización de las entrevistas. Ambos no solo limitaron el número de entrevistas, sino que se produjo un conocimiento impreciso de la LET, la cual asimilaban con el concepto de "Manejo

Bettancourt Ortega, L.P., Gonzalez Nahuelquin, C.A., Gundelach Gonzalez, P.C., Carrasco Iturrieta, T.A., Muñoz Fuentes, C., Valenzuela Iturrieta, A. Proporcional”.

RESULTADOS

Para las enfermeras entrevistadas, la posibilidad de instaurar la LET está presente desde la decisión de ingreso de una persona a la UCI, lo cual genera un sentimiento de alta responsabilidad y preocupación, existiendo de esta forma, un cuestionamiento constante respecto a los alcances de las intervenciones médicas y de los procedimientos invasivos.

Según las experiencias descritas en los discursos de las entrevistadas, muchas veces se ven enfrentadas a decisiones que prolongan la vida de las personas en forma innecesaria, llevando un escenario complejo donde se debate el sufrimiento producido al paciente y su familia con el uso de la tecnología para mantener su vida. Destacan que en estos momentos de vulnerabilidad del binomio, es el cuidado de enfermería lo que reconforta y permite otorgar tranquilidad en el sufrimiento.

El paciente que ingresa a la UCI siempre está en riesgo vital, y no siempre el tratamiento es exitoso, por lo tanto, la decisión de la LET es frecuente: “(...) *Es que se ve mucho (el LET) porque, ya sabemos que no existe la eutanasia en Chile, (...) legalizada (...)*” **E2.1**

En cuanto al manejo de la LET en UCI, se aprecia que actualmente el fenómeno se considera como un sinónimo de "Manejo proporcional" o "Medidas proporcionales", es decir, que no se continuará con el tratamiento terapéutico, pero que se registra en la ficha clínica como "Manejo proporcional: “(...) *le llaman (...) límite de esfuerzo terapéutico o manejo proporcional, que quiere decir: que no se va a avanzar más, no se le va a dar un*

soporte al paciente, (...) si (...) presenta un paro cardiorespiratorio no se va a reanimar” **E2.3**

“(...) *límite del esfuerzo, ese es (...) el nombre (...) de ahora, pero (...) en mi experiencia son muy pocos los médicos que lo llaman así, todos se refieren (...) a lo mismo que quieren decir ustedes en su tema, pero lo usan y a veces lo escriben en la ficha, o sea en las indicaciones del paciente “manejo proporcional”*” **E2.4**

Pese a que ambos conceptos son considerados como similares por los profesionales, la literatura consultada sólo define la LET. Así es el caso de la Guía Ética en Cuidados Paliativos, la cual se refiere a la LET como: “*la aceptación de la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las medidas terapéuticas que mantienen artificialmente la vida, conservando únicamente vigentes las de tipo paliativo, es decir, la no iniciación o retirada de tratamientos de soporte vital*” ⁽¹¹⁾.

Pablo Simon propone la siguiente definición:

“*retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque el profesional estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que sólo consiguen prolongar la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con calidad de vida mínima*” *(sic)*⁽¹²⁾.

A diferencia de lo anterior, el concepto de manejo proporcional no se encuentra en la literatura, sino que es el nombre con el cual el equipo de salud identifica la LET, por lo que, se puede

establecer que ambos conceptos se refieren a lo mismo.

El rol de enfermería respecto al manejo de la LET no está claramente definido, ya que éste varía según la realidad de cada paciente y la inconsistencia de conducta terapéutica de cada equipo, lo que lleva a la enfermera a cuestionarse cuál es su rol en esta decisión:

“(...) pero uno no sabe cómo enfermero hasta qué punto debe llegar porque cada paciente tiene un manejo distinto en la UCI, cada adulto mayor que llega a nuestra unidad tiene un manejo distinto”

E1.7

Actualmente en Chile no se cuenta con una guía o protocolo de manejo de la aplicación de la LET. Lo más cercano a una ayuda en la deliberación de cómo proceder en estas situaciones es pedir la colaboración al comité de ética asistencial del establecimiento, como lo indica el Artículo 17 de la Ley 20.584 que regula los derechos y deberes de los pacientes en cuanto a acciones vinculadas con la atención de salud^(7, 8, 13).

Las enfermeras entrevistadas, no poseen la claridad de la decisión de limitar algún procedimiento de soporte vital, ni la culminación del esfuerzo terapéutico. Tienen dificultad para participar en la toma de decisiones del equipo médico con respecto a la LET: *“(...) esta con limitación terapéutica pero, entonces, ¿hay que reanimarlo?, (...) ¿hasta qué punto? (...) es muy amplia la gama de como uno puede abordar el manejo terapéutico o la medida proporcional de un paciente”* **E1.6**

“(...) si presenta un paro cardiorrespiratorio yo no lo voy a reanimar) (...) yo lo voy a dejar morir,

pero es muy importante que el personal lo sepa” **E2.6**

Las enfermeras consideran que deben reflejarse ciertas actitudes al otorgar cuidado a una persona sujeta a la LET, aun cuando en la UCI tiende a rutinizarse y tecnologizarse el cuidado⁽¹⁴⁾.

Jean Watson, afirma en su teoría del Cuidado transpersonal que ante el riesgo de deshumanización de este, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas del cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de enfermería, lo cual se traduce en que es esencial que las enfermeras que se desempeñan en una UCI, adopten actitudes empáticas, plasmando un trato humanizado en cada atención que brindan, que sean capaces de ponerse en el lugar del otro y aplicar la visión holística, lo que forma parte del

“ser” de la enfermera/o^(13,14):

“(...) la gente se vuelve fría en relación a la rutina, a nadie le importa si el paciente se muere” **E1.20**

“(...) nosotros primero somos personas y la empatía se tiene que aplicar, porque puede ser un adulto mayor que a lo mejor tiene cosas pendientes” **E1.30**

“nunca le niegues una mano a una persona que va a fallecer, nunca titubee ni dude en hacerle cariño a una persona que este... un adulto mayor en una UCI que está en limitación del esfuerzo terapéutico, nunca le niegue una sonrisa, nunca le niegue esas cosas” **E1.57**

La enfermera ve, siente y percibe la subjetividad del cuidado brindado a la persona en estado de gravedad, sin

embargo, el rol desempeñado en la toma de decisiones al final de la vida, es de forma invisible y casi imperceptible por el resto del equipo de salud y la familia, puesto que se realiza en forma de sugerencias basada mayormente en la experiencia de la enfermera/o^(6, 14, 15).

“(…) nuestro rol compete...he...sugerir siempre al médico...uno tiene la

autoridad de sugerir al médico...” E1.16

“...uno tiene que darle el apoyo a las familias, tiene que estar ahí...el apoyo humanizado lo damos solo nosotros, no lo da el médico, no lo da el paramédico...”

E1. 34

“(…) Nosotras damos harta opinión, (...) uno es súper importante, (...) uno puede sugerir mucho, y tu información va a servir mucho a lo que pueda indicar el médico...” E2.21

“(…)nosotros no somos muy protagonistas a la instancia de poner el manejo proporcional, Pero lo que uno hace es preguntar harto, en el sentido de (...) qué va a pasar con este paciente, (...)uno igual se va dando cuenta que el paciente no va evolucionando bien (...) esto se registra, (...) no todos lo hacen, pero uno ya lo sabe, cuando lo deciden te lo informan, y si no, uno lo pregunta...no somos protagonistas (...) nosotros llevamos a cabo harto el soporte, pero que (...) podamos instalar el manejo, no. Uno lo puede creer, pero uno no lo va a indicar. Nuestra opinión tiene peso, pero quien tiene la última palabra es el médico,...es su decisión” E2.23, 24

Ante estas situaciones donde se instaure la LET las enfermeras enfocan su rol en brindar un buen morir a la persona, existe una preocupación por el bienestar en el proceso de muerte. Las enfermeras

conducen en que es fundamental otorgar una atención holística durante todo el proceso del LET.

“(…)de devolverse si una persona está en proceso de agonía... yo lo he hecho muchas veces y créanme que la sensación que uno tiene de poder estar en el buen morir aunque sea en el último suspiro de esa persona, (...)a uno lo dignifica como ser humano y como profesional de enfermería” E1.56

Las enfermeras concuerdan que su rol comprende dos aspectos fundamentales, el primero orientado hacia el cumplimiento de la indicación médica, teniendo la facultad de sugerir al médico, pese a no ser protagonistas a la hora de la toma de decisiones sobre la LET, con lo cual se busca el buen morir del paciente. El segundo aspecto comprende el apoyo humanizado a la familia, el cual se refleja en la entrega de información, contención y dar respuestas a las preguntas formuladas. Las enfermeras consideran importante plasmar una actitud empática en cada acción realizada. *“(…) Además tienes que ser empático y ponerse en el lugar que puede ser un familiar. (...)Ponerse en el lugar del otro, ya que puede ser un familiar (...) siempre apoyar a la familia, dando información y contenerla. (...) responder todas las dudas que tengan, y cuando fallecen una también está ahí. (...) es no ser tan estructurada en tu rol, ya que una tiene que fijarse en cosas tan simples que pueden ayudar a las personas. Siempre poniéndose en el lugar que puede ser tú mamá, tú hermano”.* E2.19

Lo anterior concuerda con lo descrito en la teoría, donde se expone que la enfermera que se desempeña en una UCI puede y debe participar de forma activa en

las decisiones del equipo, fomentando la visión humanizadora y ética de los cuidados, siendo de esta forma un agente mediador con la familia⁽⁵⁾.

De esta forma, las enfermeras concuerdan en que la decisión de aplicar la LET a un paciente es una decisión netamente médica, sin embargo cuando el paciente está fuera de alcance el manejo y cuidado es de enfermería. “(...) lo que uno hace es siempre tratar al paciente hasta el último, desde cuando llega hasta cuando fallece (...) No porque el médico me dice que con este paciente no podemos hacer nada más (...) voy a dejar de lado al paciente (...) Porque muchas veces, (...) uno ve que los pacientes (...) con manejo proporcional (...) los dejan a un ladito”

E2.18 “(...) pero una vez que ese paciente está fuera de alcance, ya es manejo de enfermería, (...) nuestro porque resulta que el manejo con la familia, el manejo con ese paciente, las decisiones que se tomen en relación a los procedimientos que se hacen con ese paciente, dependen netamente de nosotros”. **E1.40**

La bibliografía indica que es una responsabilidad del profesional de enfermería esforzarse para realizar con la misma calidad los cuidados entregados tanto en un tratamiento de rutina, como los cuidados dirigidos a la LET, puesto que, con estas medidas no se implica la desatención del paciente, sino que se garantizan las medidas necesarias para proteger al individuo y defender los valores de dignidad, vida, calidad de vida y buena muerte, valores fundamentales y referentes éticos del cuidado^(4, 5,13, 14, 16).

La responsabilidad de las enfermeras de UCI, no solo se encuentra con la entrega de cuidados a la persona atendida, sino también con el grupo

familiar, que al igual que el paciente se encuentra en estado de vulnerabilidad y espera ansiosamente información de cualquier índole, aunque esta sea desfavorable. En estos casos, es fundamental el papel de la enfermera, quien es una ayuda para llevar el padecimiento con dignidad^(18, 19). “(...) Someter a esa persona y a esa familia con una esperanza, porque la gente cuando sale pabellón con un mal pronóstico y le dicen mire lo vamos a trasladar a la UCI para que se haga un manejo, eso es una esperanza para la familia (...) bueno que si va a la UCI pueden darle un mejor manejo, ahí pueden tratar de hacer todo lo que sea sabiendo que es muy grave, (...) a los 5 min tiene que salir el médico y decir mire la verdad que las condiciones en las que llegó de pabellón no fueron las más optimas tratamos de hacer todo lo posible, pero falleció(...)” **E1.9** “(...) afuera de la UCI (...) hay una familia angustiada, que espera que alguien salga, (...) y le diga si (...) el familiar esta grave si se va morir, (...) solo saber una noticia de esa persona (...)” **E1.25**

“(...) La familia necesita entrar a despedirse, necesita ella quedar tranquila, (...) necesita un momento antes que nosotros lleguemos y salgamos afuera y le digamos sabe que su familiar falleció, (...) y esa ayuda que uno da (...) la gente le da las gracias(...)” **E1.49**

En el caso de que el paciente se encuentre en muerte cerebral, esta situación se le informa a la familia, la cual en su proceso de angustia, fragilidad y vulnerabilidad debe decidir si se llevará a cabo o no la donación de órganos de ese ser querido. En este aspecto la enfermera (o) debe ser el apoyo para esa familia dolida⁽²⁰⁾.

En Chile, el Ministerio de Salud (MINSAL) define la donación de órganos como “*un acto voluntario, altruista y gratuito, mediante el cual una persona o su familia (como representante) deciden “donar” los órganos, para que sean extraídos del cuerpo e implantados en otra persona*”⁽²¹⁾.

El procuramiento de órganos es el proceso que comienza con la detección de un potencial donante fallecido hasta la extracción de sus órganos y en base a ello, en ningún caso se extraen los órganos de una persona fallecida si ésta no ha manifestado su voluntad y su familia no firma las actas legales para llevar a cabo el procedimiento⁽²²⁾.

“(…) Se ve el paciente que procura, con esto me refiero a la donación de órganos (...). Si está con muerte cerebral (...), se le debe informar a la familia. Si la familia está de acuerdo con la donación (...), puede donar órganos. Si dice que no, (...) es la única forma que el médico pueda indicar que se desconecte el ventilador mecánico, (...) porque esta con muerte cerebral y no es lo mismo que eutanasia (...).” E2.17 “(...) Aún tiene la decisión el familiar de decir si dona o no órganos, (...) si no dona, se hace limitación del esfuerzo terapéutico(...).” E1.46

En estos casos la enfermera(o) debe cuidar a la persona y la familia como un solo núcleo para poder así empatizar con las dificultades socio emocionales por las que pasa, apoyándola en el proceso de afrontamiento y adaptación a su nueva realidad, orientando de forma saludable al duelo⁽²⁰⁾.

A pesar de todas las funciones que desempeña, las enfermeras refieren la necesidad de aprender destrezas para

proporcionar apoyo humano al familiar para no caer en mecanismos inadecuados como son el rechazo o culpa⁽²⁰⁾.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

El concepto de la LET y de Manejo proporcional son considerados sinónimos en los discursos analizados, entendiendo como ello la indicación de no reanimar ante un paro cardiorrespiratorio. La LET no necesariamente tiene que provocar la muerte, sino que se relaciona con la aplicación de medidas terapéuticas proporcionales a la situación clínica real del enfermo⁽¹⁵⁾.

La LET quizás no sea un término muy apropiado porque tiende a confundir, siendo que en realidad el esfuerzo terapéutico no se limita, más bien se concentra en otros aspectos de gran importancia como la sedación, la analgesia y el apoyo psicológico tanto al paciente como a la familia, con el fin de responder a dos importantes criterios, uno es el mal pronóstico vital o de supervivencia, y el otro es a la calidad de vida⁽²⁴⁾.

En los discursos analizados se observa la importancia que las entrevistadas le dan a la calidad de vida que la persona gravemente enferma tiene o tendrá durante y después de su estadía en UCI, por lo que valoran en gran manera las consecuencias de las acciones terapéuticas. Ante la LET adquiere importancia el bien morir como acción de cuidado, lo cual se relaciona con que la calidad de vida implica un juicio de valor, es algo subjetivo y por tanto explica en parte la gran variabilidad a la hora de plantear la LET⁽²⁴⁾.

De acuerdo a los resultados se evidencia que el profesional de enfermería

no participa activamente en la toma de decisión cuando se plantea la LET; aunque realiza importantes contribuciones en tal proceso. Razón por la cual se plantea que se debería fomentar un trabajo multidisciplinar y una buena comunicación interprofesional que incluya al profesional de enfermería en la toma de decisiones. Enfermería reclama su participación y opina que su papel es relevante por el continuo contacto con el paciente crítico⁽²⁰⁾.

En base a lo anterior, se deduce que el rol de la enfermera es expectante, pero a la vez fundamental para otorgar cuidados de calidad en las fases finales de la vida de la persona y la familia que está viviendo este proceso. Este rol se materializa en forma de sugerencias, cuya formulación depende en gran medida de la experiencia profesional y del tipo de relaciones que se hayan establecido en el equipo de salud^(20, 24).

Pese a lo anterior, los profesionales consideran en base a su experiencia que la LET es un concepto más deliberativo, donde se toma una decisión en base a un análisis de los antecedentes biopsicosociales del paciente, mientras que el manejo proporcional se enfoca a un concepto más operativo, en que se mantiene al paciente con los cuidados paliativos básicos⁽²⁴⁾.

Al otorgar cuidados, las actitudes de la enfermera, tienen relación directa con la calidad de los cuidados otorgados, tanto para paciente como para su familia; se destaca la empatía como una actitud fundamental, ya que así su labor será más completa y humanizada. Pese a que la rutina de trabajo puede producir que las

enfermeras tomen actitudes más aisladas y frías en relación al trato de las personas^(25, 30).

Se destaca el trato holístico, el cual debe primar, puesto que contribuye tanto al bienestar biopsicosocial de la persona como a la satisfacción profesional, considerando que la enfermera/o es quien lo acompaña desde su ingreso al servicio hasta su muerte en caso de que esta se produzca⁽³⁰⁾.

En el caso de que sea decidida la LET, es la enfermera quien asume un papel protagónico en el manejo de las personas y acompañamiento de su familia, pudiendo detectar cuando alguna necesidad esta insatisfecha, y por lo tanto, realizando intervenciones orientadas a asegurar el confort de la persona atendida⁽²⁶⁻³¹⁾.

En cuanto al manejo y la confusión detectada respecto a la LET, es que se hace necesario la creación de protocolos o normativas legales dentro del país, en el que se detalle claramente la definición de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico y de manejo proporcional, junto con el rol que le compete a la enfermera y las actividades que incluye cada uno de ellos, entendiendo que este protocolo podría ser utilizado como una guía para los profesionales y el equipo, sin olvidar que debe existir cierta flexibilidad ante las distintas condiciones de cada paciente.

Finalmente en relación al ingreso de paciente a la UCI, se debería normalizar la incorporación de nuevos criterios a sus protocolos enfocados a la realidad pronóstica que presente la persona atendida, esto con el objetivo de no prolongar la vida por un límite de tiempo en una unidad de cuidados de mayor

Bettancourt Ortega, L.P., Gonzalez Nahuelquin, C.A., Gundelach Gonzalez, P.C., Carrasco Iturrieta, T.A., Muñoz Fuentes, C., Valenzuela Iturrieta, A. complejidad y no aumentar la esperanza familiar de una recuperación.

FINANCIAMIENTO

Estudio financiado en su totalidad por las investigadoras.

Artículo basado en el contexto del trabajo académico de seminarios cualitativos con estudiantes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hernando P. De la limitación del esfuerzo terapéutico a la adecuación del esfuerzo terapéutico. EN Beca, JP. Bioética Clínica. Ed Mediterráneo, 1ª ed, Santiago de Chile, 2014.
2. Bátiz, J. Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos. Gaceta Médica de Bilbao. 2014 [citado 2018 Jun 20]; 111(3): 58-62. Disponible en: <http://gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/66/70>
3. García Moyano Loreto. A ética do cuidado e sua aplicação na profissão de enfermagem. Acta bioeth. [Internet]. 2015 [citado 2018 Ago 02]; 21(2): 311-317. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726569X201500200017&lng=es
4. Canteros, J. Lefebvre, O. Toro, M. Herrera, C. Limitación del Esfuerzo terapéutico. Revista Chilena de Medicina Intensiva. [Internet] 2007 [citado 2018 Ago 02]; 22(2):93-96. Disponible en: <https://www.medicinaintensiva.cl/revisataweb/revistas/indice/2007-2/3.pdf>
5. Bueno, MJ. Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. Enferm Intensiva. [Internet] 2013 [citado 2018 Junio 02]; 24(4):167-174. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S113023991300045X>
6. Falcó Pegueroles. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos. Aspectos técnicos y prácticos a considerar. Elsevier Enfermería intensiva [Internet] 2009 [citado 2018 Ago 02]; 20(3):104-109. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revistaenfermeria-intensiva-142-articulo-laenfermera-frente-limitacion-del13141481#elsevierItemBibliografias>
7. Cilla, A. Martínez, ML. Competencia de la enfermera en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. Medicina Paliativa, [Internet] 2018 [citado 2019 Apr 01]; 25 (3): 195-202. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revistamedicina-paliativa-337-avanceresumen-competencia-enfermera-elproceso-adeacuacionS1134248X17300940>
8. Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). Código Deontológico para la Profesión Enfermera. 2006.
9. Gálvez, M. Ríos, F. Fernández, L. Del Aguila, B. Muñumel, G. Fernandez, C. El final de la vida en una Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. Enferm Intensiva.

- [Internet] 2011 [citado 2019 Abr 01]; 22(1): 13-21. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revistaenfermeria-intensiva-142-articulo-elfinal-vida-unidad-cuidadosS1130239910001124>
10. Santana L, Gil N, Méndez A, Marrero S, Alayon S, Martin JC, Sanchez M. Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. [Internet] 2010 [citado 2018 Abr 20]; 21(4):142-149. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S113023991000060X>
 11. Gobierno de Chile, Ministerio de salud: Derechos y Deberes de las Personas en Atención de Salud; Acciones Vinculadas a la Atención en Salud; Atención en Salud; D.F.L. no. 1, Ministerio de Justicia, 2000; Ley No. 20.584 .Disponible en: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348&r=>
 12. Hernando, P. y cols. De la limitación del esfuerzo terapéutico a la adecuación del esfuerzo terapéutico. En: *Mediterraneo. Bioética clínica*. 1a Ed. Santiago. Mediterraneo. Año 2014. pp 398-595.
 13. Vallés, P. Ruiz de Pablo, B. Fernández, M. Fuentes, M. Martínez, G. Perspectiva de los profesionales de enfermería de unidades de cuidados intensivos sobre la limitación del tratamiento de soporte vital [Internet] 2016 [citado 2018 Abr 20]; 27(4):138-145. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es#!/content/playContent/1-s2.0S1130239916300372?returnurl=null&r eferrer=null>
 14. Heidegger, M; Ser y tiempo, Ed. Universitaria, Santiago de Chile, 1997, 448p.
 15. Ministerio de Educación. Comisión de investigación y transferencia. Ética de los Comités de Ética y Bioética en Investigación Científica Biomédica y Social. Santiago (CH). 2010. Disponible en: <https://www.conicyt.cl/fondecyt/files/2012/10/Libro-5-%C3%89tica-de-losComit%C3%A9s-de-%C3%89tica-yBio%C3%A9tica-enInvestigaci%C3%B3n-Cient%C3%ADfica-Biom%C3%A9dica-y-Social.pdf>
 16. Martins J, Bicudo M. A Pesquisa Qualitativa em Psicologia: Fundamentos e Recursos Básicos. Sao Paulo (Br): Ed Moraes; 1989.98-104p.
 17. Pedraz, A. Zarco, J. Ramasco, P. Palmar, AM. Investigación cualitativa. España. Elsevier, 2014. 136p.
 18. Navarro, M; Jiménez, M. El papel de enfermería ante la toma de decisiones de la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. *Ética de los Cuidados*. [Internet] 2015 [citado 2018 Ago 09]; 8 (15). Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n15/et10062.php>
 19. Uriarte, A. Vila, J. Pomares, Y. Prieto, A. Capote, J. La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. *Aspectos éticos*. Medisur [Internet]. 2014 [citado 2018 Ago 09]; 12 (1): 16-23. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727897X201400010003&lng=es.

- Bettancourt Ortega, L.P., Gonzalez Nahuelquin, C.A., Gundelach Gonzalez, P.C., Carrasco Iturrieta, T.A., Muñoz Fuentes, C., Valenzuela Iturrieta, A.
20. Ayala, E. Miranda. I. Humanizar el cuidado en enfermería desde la dignidad humana. Una consideración fenomenológica (TESIS). Lima, Perú. Universidad Católica Sedes Sapientiaetesis. 2016. Disponible en: http://repositorio.ucss.edu.pe/bitstream/handle/UCSS/179/Ayala_Miranda_tesis_bachiller_2016.pdf?sequence=8&isAllowed=y
 21. Batiz J. Limitar el esfuerzo terapéutico al final de la vida. [Internet] Disponible en URL: <https://paliativossinfronteras.org/wpcontent/uploads/LIMITACIONESFUERZO-TERAPEUTICO-BATIZ.pdf>
 22. Uriarte, A. Vila, J. Pomares, Y. Prieto, A. Capote, J. La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos. Medisur [Internet]. 2014 [citado 2019 Mar 10]; 12(1). Disponible en: <http://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/2457>
 23. Navarro, M. Jiménez, M. El papel de enfermería ante la toma de decisiones de la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. Ética de los Cuidados. [Internet] 2015 [citado 2019 Mar 10]; 8(15). Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n15/et10062.php>
 24. Ministerio de Salud. Normas sobre trasplante y donación de órganos. Ley N° 19.451, del 29 de Marzo de 1996. Disponible en: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=30818&idVersion=2013-10-01>
 25. Yagüe, J. Domínguez, F. Papel de la enfermera en la Ley de Muerte Digna. Parainfo digital. [Internet] 2011 [citado 2019 Mar 10]; 5 (11). Disponible en: <http://www.indexf.com/para/n1112/pdf/pdf.php?p=133d>
 26. Martínez P, Ruiz L, De la Torre M. Estudio observacional sobre la limitación de tratamiento de soporte vital en una unidad de cuidados intensivos. Debatica [Internet]. 2012 [citado 2018 Abr 23]; 1 (1). Disponible en: <http://sociedadandaluzadebioetica.es/debatica/index.php/journal/article/view/7>.
 27. Gálvez, M. Fernández, L. Del Aguila, B. Ríos, F. Fernández, C. Muñumel, G. El papel de la enfermera en la toma de decisiones ante el proceso de muerte del paciente crítico. Ética de los Cuidados [Internet] 2011 (citado 2019 Mar 19); 4 (7). Disponible en < <http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7771.php>
 28. Campo, M. Cotrina, M. Relación de ayuda al familiar del paciente en situación crítica. Enferm. glob. [Internet]. 2011 [citado 2018 Mayo 08]; 10(24): Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S169561412011000400009&lng=es ²⁹. Kuerten, P. Prado, M. Almeida, M. Jatobá, A. Anders, J. El cuidado y la tecnología en las unidades de cuidados intensivos. Index Enferm [Internet]. 2013 [citado 2018 Jun 10]; 22 (3): 156-160. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S11321296201300020009&lng=es

30. Ceballos, P. From the context of nursing, analyzing the humanized care. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2010 [citado 2018 Jun 10]; 16(1): 31-35. Disponible en:
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=es
31. Gallardo, I. Responsabilidad de la enfermera en situaciones de limitación de tratamiento. *Medwave.* [internet]. 2010 [citado 2018 May 08]. Disponible en:
[://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Perspectivas/Opinion/4802](http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Perspectivas/Opinion/4802).