

**PERCEPCIÓN DE LOS ENFERMEROS DE LA UNIDAD DE PACIENTE CRÍTICO  
SOBRE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN PERSONAS  
CON LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL  
GRADO DE LICENCIADA(O) EN ENFERMERÍA**

**Autores:**

Camila Cancino Lucero  
Francisca Carrasco Villalobos  
Catalina Henríquez Ayala  
Analiz Polanco Godoy  
Nataly Rivera Ormeño  
Camila Severín Muñoz

**Docente guía:**

Johana Vidal Ortega

**Valparaíso, Chile, 2019**

## **I. AGRADECIMIENTOS**

Expresamos nuestro más profundo y sincero agradecimiento a todos quienes hicieron posible esta investigación.

A nuestras familias, por su amor y sacrificio durante estos años, ya que gracias a ellos hemos logrado avanzar hasta esta instancia y convertirnos en lo que somos.

A nuestra profesora Johana Vidal Ortega, enfermera matrona, tutora de esta tesis y quien guio nuestro trabajo durante todo el proceso y quien fue la mayor coordinadora con los participantes de la investigación.

A los participantes, enfermero/as que trabajan en Unidades de Pacientes Críticos, quienes aceptaron voluntariamente participar de la investigación otorgando información valiosa para esta.

A profesora y doctora en enfermería Angélica Mosqueda Díaz, por la entrega de conocimientos de investigación y la importancia de la enfermería basada en la evidencia.

A la psicóloga Karyn Ávalos Vera, quien aceptó apoyarnos en la contención emocional de los participantes de la investigación.

## II. ÍNDICE DE CONTENIDOS

### **CAPÍTULO 1 INTRODUCCIÓN**

|                               |   |
|-------------------------------|---|
| 1.1 Introducción              | 2 |
| 1.2 Pregunta de investigación | 5 |
| 1.3 Objetivos                 | 5 |
| 1.3.1 Objetivo general        | 5 |
| 1.3.2 Objetivos específicos   | 5 |

### **CAPÍTULO 2 MARCO REFERENCIAL**

|   |    |
|---|----|
| 2.1 Marco teórico   | 7  |
| 2.1.1 El cuidado de enfermería                                  | 7  |
| 2.1.1.1 Etapas del cuidado de enfermería                        | 7  |
| 2.1.1.2 Tipos de cuidado  | 9  |
| 2.1.1.2.1 Cuidado Biomédico                                     | 10 |
| 2.1.1.2.2 Cuidado Humanizado                                    | 10 |
| 2.1.2 El cuidado en la Unidad de Paciente Crítico               | 12 |
| 2.1.2.1 Criterios de ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos | 13 |
| 2.1.2.1.1 Modelo por priorización                               | 13 |
| 2.1.2.1.2 Modelo por diagnóstico                                | 13 |
| 2.1.2.1.3 Modelo por parámetros objetivos                       | 14 |
| 2.1.3 El final de la vida                                       | 14 |
| 2.1.4 Limitación del esfuerzo terapéutico                       | 15 |
| 2.1.4.1 Principios bioéticos de la LET                          | 16 |
| 2.1.4.2 Aplicación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico    | 17 |
| 2.1.4.3 Limitación del Esfuerzo Terapéutico y eutanasia         | 18 |
| 2.1.4.4 Aspectos legales  | 18 |
| 2.1.5 Cuidados para un final tranquilo de la vida               | 19 |
| 2.2 Marco empírico  | 26 |
| 2.2.1 Antecedentes internacionales                              | 26 |
| 2.2.1.1 Participación de enfermería en la decisión de LET       | 26 |

|  |    |
|--|----|
| 2.2.1.2 Indicaciones médicas en LET              | 28 |
| 2.2.1.3 Cuidados de enfermería en LET            | 29 |
| 2.2.2 Antecedentes nacionales                    | 31 |
| 2.2.2.1 Importancia de la indicación de LET      | 32 |
| 2.2.2.2 Indicaciones médicas en LET              | 32 |
| 2.2.2.3 Cuidados de enfermería en LET            | 33 |
| 2.2.3 Antecedentes locales                       | 33 |
| <b>CAPÍTULO 3 MATERIAL Y MÉTODOS</b>             |    |
| 3.1 Diseño del estudio                           | 36 |
| 3.2 Población del estudio                        | 37 |
| 3.3 Selección de la muestra                      | 37 |
| 3.3.1 Criterios de inclusión                     | 38 |
| 3.3.2 Criterios de exclusión                     | 38 |
| 3.4 Instrumento                                  | 38 |
| 3.5 Definición de categorías                     | 38 |
| 3.5.1 Ausencia de dolor                          | 39 |
| 3.5.2 Experiencia de bienestar                   | 39 |
| 3.5.3 Experiencia de dignidad y respeto          | 39 |
| 3.5.4 Estar en paz                               | 39 |
| 3.5.5 Proximidad con seres queridos y cuidadores | 39 |
| 3.6 Criterios de calidad                         | 40 |
| 3.6.1 Credibilidad                               | 40 |
| 3.6.2 Transferibilidad                           | 40 |
| 3.6.3 Dependencia                                | 41 |
| 3.6.4 Confirmabilidad                            | 41 |
| 3.6.5 Saturación                                 | 41 |
| 3.7 Técnica de recolección de datos              | 42 |
| 3.8 Entrevista de prueba                         | 43 |
| 3.8.1 Planificación de la entrevista de prueba   | 43 |
| 3.8.2 Entrevista de prueba y modificaciones      | 43 |

|  |    |
|--|----|
| 3.9 Plan de análisis   | 45 |
| 3.10 Consideraciones éticas  | 46 |
| <b>CAPÍTULO 4 RESULTADOS</b>   |    |
| 4.1 Caracterización de la muestra  | 50 |
| 4.2 Categorías de la investigación   | 50 |
| 4.2.1 Categoría 1: Ausencia de dolor   | 53 |
| 4.2.1.1 Subcategoría 1: Monitorización y administración del alivio del dolor                                     | 53 |
| 4.2.1.2 Subcategoría 2: Aplicación de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas                          | 54 |
| 4.2.2 Categoría 2: Experiencia de bienestar  | 55 |
| 4.2.2.1 Subcategoría 1: Prevención, monitorización y alivio de las molestias físicas                             | 56 |
| 4.2.2.2 Subcategoría 2: Facilitación del descanso, la relajación y la satisfacción                               | 56 |
| 4.2.2.3 Subcategoría 3: Prevención de complicaciones   | 57 |
| 4.2.3 Categoría 3: Experiencia de dignidad/respeto   | 58 |
| 4.2.3.1 Subcategoría 1: Inclusión del paciente y de sus seres queridos en la toma de decisiones                  | 59 |
| 4.2.3.2 Subcategoría 2: Tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto                                       | 60 |
| 4.2.3.3 Subcategoría 3: Estar atento a las necesidades, los deseos y las preferencias expresadas por el paciente | 61 |
| 4.2.4 Categoría 4: Estar en paz  | 62 |
| 4.2.4.1 Subcategoría 1: Ofrecer apoyo emocional  | 62 |
| 4.2.4.2 Subcategoría 2: Monitorización y satisfacción de las necesidades de ansiolíticos del paciente            | 63 |
| 4.2.4.3 Subcategoría 3: Inspirar confianza   | 63 |
| 4.2.4.4 Subcategoría 4: Ofrecer al paciente/ seres queridos orientación en cuestiones prácticas                  | 64 |

|  |     |
|--|-----|
| 4.2.4.5 Subcategoría 5: Permitir la espiritualidad   | 65  |
| 4.2.4.6 Subcategoría 6: Facilitar medicina complementaria  | 66  |
| 4.2.5 Categoría 5: Proximidad de los seres queridos/cuidadores   | 66  |
| 4.2.5.1 Subcategoría 1: Facilitación de la participación de los seres queridos en los cuidados al paciente | 67  |
| 4.2.5.2 Subcategoría 2: Atención a la tristeza, las preocupaciones y las cuestiones de los seres queridos  | 68  |
| 4.2.5.3 Subcategoría 3: Facilitación de oportunidades para la cercanía de la familia                       | 69  |
| 4.2.6 Categoría 6: Brindar cuidados postmortem   | 70  |
| 4.2.7 Categoría 7: Gestión de enfermería   | 71  |
| 4.2.8 Categoría 8: Decisión de la limitación del esfuerzo terapéutico                                      | 72  |
| <b>CAPÍTULO 5 DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS</b>  |     |
| 5.1 Discusión  | 75  |
| 5.2 Conclusiones   | 95  |
| 5.3 Sugerencias  | 98  |
| <b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>  | 100 |
| <b>ANEXOS</b>  | 117 |
| Anexo 1: Instrumento de recolección de información   | 117 |
| Anexo 2: Consentimiento informado  | 118 |
| Anexo 3: Certificados de asistencia a taller contención emocional  | 121 |
| Anexo 4: Flujograma de contención emocional  | 127 |
| Anexo 5: Aprobación del Comité de Ética de la Universidad de Valparaíso                                    | 128 |
| Anexo 6: Certificado de compromiso de psicóloga  | 131 |

### III. ÍNDICE DE ANEXOS

#### **TABLAS**

|  |    |
|--|----|
| Tabla 1: Criterios de resultado de los conceptos de la teoría del final tranquilo de la vida | 21 |
| Tabla 2: Categorías de la teoría del final tranquilo de la vida                              | 22 |
| Tabla 3: Categorías de la investigación  | 50 |

#### **FIGURAS**

|  |    |
|--|----|
| Figura 1: Relaciones entre los conceptos de la teoría del final tranquilo de la vida | 24 |
| Figura 2: Relaciones del marco teórico   | 25 |
| Figura 3: Resultados de la investigación   | 73 |

#### **IV. RESUMEN**

Cuando los cuidados entregados a los pacientes no generan mejoría en su estado vital se comienza a debatir sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico. Una de las bases teóricas para entregar cuidados para un buen morir es la Teoría del Final Tranquilo de la Vida, sin embargo, en la Unidad de Paciente Crítico debido al ambiente, se tienden a deshumanizar los cuidados. Es por esto que el objetivo de esta investigación es describir los cuidados otorgados al final de la vida por profesionales enfermeros/as a pacientes con Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Unidad de Paciente Crítico Adulto de la región de Valparaíso durante el segundo semestre del 2019.

Este es un estudio cualitativo, descriptivo, transversal y apriorístico, cuya muestra corresponde a 8 enfermeros/as clínicos de Unidad de Paciente Crítico Adulto de la región de Valparaíso. Para recolectar la información se realizó una entrevista semi-estructurada con cinco categorías apriorísticas fundamentadas en la teoría del Final Tranquilo de la Vida.

Los cuidados entregados por enfermeros/as a pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico se pueden agrupar en ocho categorías. Cinco de estas corresponden categorías apriorísticas de la teoría del Final Tranquilo de la Vida: Ausencia de dolor, Experiencia de bienestar, Experiencia de dignidad/respeto, Estar en paz y Proximidad de los seres queridos/cuidadores. Las tres categorías emergentes son: Brindar cuidados postmortem, Gestión de enfermería y Decisión de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

Como conclusión, los enfermeros/as proporcionan a los pacientes con Limitación del Esfuerzo Terapéutico principalmente un manejo farmacológico y cuidados básicos como el aseo y confort, la atención se otorga igualmente que a otros pacientes, se destaca la flexibilidad para las visitas y el apoyo espiritual. Se reiteran las barreras de la



unidad: dinámica de trabajo e infraestructura, que dificultan para respetar la dignidad y facilitar un estado de bienestar al final de sus vidas.

**Palabras claves:** Enfermería, Enfermería de Cuidados Críticos, Enfermería de Cuidados Paliativos al Final de la Vida, Cuidados Críticos, Unidades de Cuidados Intensivos (Fuente: BIREME- DeCS).

## V. ABSTRACT

When the care given to patients does not generate improvement in their vital state, they begin to discuss the Limitation of Therapeutic Effort. One of the theoretical bases for delivering care for a good death is the Theory of the Peaceful End of Life, however, in the Critical Patient Unit due to the environment, care tends to be dehumanized. That is why, the objective of this research is to describe the care given at the end of life by nursing professionals to patients with Limitation of Therapeutic Effort in a Unit of Adult Critical Patients in the Valparaíso Region during the second half of 2019.

This study is of a qualitative, descriptive, cross-sectional type, whose sample corresponds to 8 clinical nurses of the Adult Critical Patient Unit of the Valparaíso Region. For the collection of information, a semi-structured interview was conducted with five aprioristic categories based on the theory of the Peaceful End of Life.

The care provided by nurses to patients with Limitations of Therapeutic Effort can be grouped into 8 categories. Five of these corresponding to aprioristic categories of the theory of the Peaceful End of Life: Not being in pain, Experience of comfort, Experience of dignity/respect, being at peace and closeness to significant others/persons who care. The three emerging categories are: Providing post-mortem care, Nursing Management and Decision of the Limitation of Therapeutic Effort.

In conclusion, nurses provide patients with Limited Therapeutic Effort with pharmacological management and basic care such as grooming and comfort, attention is granted equally to other patients, flexibility for visits and offering spiritual support are highlighted. The barriers of unity are reiterated: work dynamics and infrastructure, which make it difficult to respect dignity and facilitate a welfare state at the end of their lives.

**Key Words:** Nursing, Critical Care Nursing, Hospice and Palliative Care Nursing, Critical Care, Intensive Care Units (Source: BIREME- DeCS).

**CAPÍTULO 1**  
**INTRODUCCIÓN**

## 1.1 Introducción

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) se define como la decisión médica de no iniciar o de retirar las medidas de soporte vital a un paciente cuando se percibe una desproporción entre estas y los fines a conseguir (1-3). Un paciente con LET pasa de un tratamiento curativo a uno paliativo, el cual se enfoca en aminorar la sintomatología, aliviar el dolor, y muchas veces contribuir a un buen morir (4). Si bien se describe como una indicación médica, todos los profesionales de salud influyen desde su área para aportar al tratamiento de la persona que se encuentra en LET.

Desde la perspectiva de enfermería, el cuidado humanizado es la base para cualquier relación terapéutica, donde se ve y se trata a la persona de una forma holística e integral, tomando en cuenta aristas no consideradas por el cuidado biomédico, como lo son la familia, la emocionalidad, sus derechos, su calidad de persona única, su ciclo vital, religión, etc. (5-7). Este cuidado humanizado es reflejado en la Teoría del Final Tranquilo de la Vida (FTV), la cual puede ser aplicada para brindar un buen morir a las personas que tienen indicación de LET.

La teoría del FTV es una teoría de enfermería de rango medio desarrollada por Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore y publicada en 1998, que tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida y permitir un proceso de muerte tranquilo para las personas en estado terminal o en este caso a personas que tengan indicación de LET. En esta teoría se presentan cinco categorías que poseen su propia definición y afirmación teórica de las actividades que se deben realizar para lograrlo, estas son: Ausencia de dolor, Experiencia de bienestar, Experiencia de dignidad y respeto, Estar en paz y Proximidad de los seres queridos y cuidadores (8). El cumplimiento de estas cinco afirmaciones por parte de los profesionales enfermeros/as, contribuirán para que las personas puedan tener un final tranquilo de la vida.

Sin embargo, al momento de llevar estas afirmaciones a la práctica, los profesionales enfermero/as se encuentran con diversas barreras que dificultan la atención humanizada y más aún la aplicación de todos los conceptos descritos en la teoría del FTV. Esto es muy común y se ve aumentado en las Unidades de Paciente Crítico (UPC).

Las UPC son unidades compuestas por la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y Unidad de Cuidados Intermedios (UCIM), ambas poseen la capacidad estructural y profesional de otorgar cuidados biomédicos a personas con compromiso severo de sus funciones vitales y pacientes en estado crítico de salud (9-11). No obstante, la ardua rutina de trabajo, la complejidad de las personas atendidas, el deterioro significativo de su estado de consciencia y el uso de soporte vital avanzado e invasivos de alta complejidad, favorecen la mecanización y la despersonalización de los cuidados que se otorgan en dichas unidades (12).

Por un lado, dentro de los estudios encontrados nacional e internacionalmente sobre los cuidados de enfermería brindados a los pacientes en LET dentro de las UPC, concuerdan en que debe mantenerse la comodidad, incluyendo dentro de esta el alivio de molestias físicas, debe favorecerse el apoyo social, emocional y espiritual; y el mantenimiento de la integridad y posición del cuerpo, entre otras acciones que favorecen al bienestar de la persona (13, 14). Aunque por otro lado, algunos estudios revelaron que el ambiente de UPC no es el adecuado para los cuidados paliativos y del proceso de final de la vida de una persona, y que muchos de los pacientes con indicaciones de LET y sus familias preferirían afrontar el proceso desde sus casas (15, 16).

La presente investigación fue realizada en la región de Valparaíso, específicamente en las ciudades de Valparaíso y Viña del Mar, mediante una investigación cualitativa, la cual permite conocer en profundidad la respuesta de los participantes, considerando su contexto y ambiente en el que se encuentran insertos, el

reconocimiento de la subjetividad de los relatos y los factores externos que pueden influir en éste según el momento, como el profesional, sus valores y/p experiencias, etc. (17).

El estudio tiene gran relevancia para la disciplina de enfermería, puesto que contribuye a la formación bioética de profesionales y futuros profesionales enfermeros/as que deseen desarrollarse en una UPC y que se verán enfrentados a pacientes en situación de LET y a su vez el proceso de muerte de estos. Asimismo, la generación de conocimientos producto de esta investigación contribuye a la mejora de los cuidados, ya que los profesionales enfermero/as tendrían una visión previa de los cuidados específicos que se proporcionan a personas con LET y de cómo otorgar un cuidado humanizado en una unidad caracterizada por la mecanización de este.

## **1.2 Pregunta de investigación**

¿Cómo describen los profesionales enfermeros/as el cuidado otorgado al final de la vida en pacientes con Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Unidad de Paciente Crítico Adulto de la región de Valparaíso durante el segundo semestre del año 2019?

## **1.3 Objetivos**

### **1.3.1 Objetivo general**

Describir los cuidados otorgados al final de la vida por los profesionales enfermeros/as a pacientes con LET en UPC adulto de la región de Valparaíso durante el segundo semestre del 2019.

### **1.3.2 Objetivos específicos**

- Identificar cómo el profesional enfermero/a maneja el dolor en pacientes que se enfrentan a la LET en UPC adulto.
- Identificar cómo el profesional enfermero/a contribuye al estado de bienestar de los pacientes que se enfrentan a la LET en UPC adulto.
- Identificar cómo el profesional enfermero/a resguarda la dignidad y respeto de los pacientes que se enfrentan a la LET en UPC adulto.
- Identificar cómo el profesional enfermero/a mantiene el estado de paz de los pacientes que se enfrentan a la LET en UPC adulto.
- Identificar cómo el profesional enfermero/a facilita la proximidad de los seres queridos y cuidadores con el paciente que se enfrenta a la LET en UPC adulto.

**CAPÍTULO 2**  
**MARCO REFERENCIAL**



## **2.1 Marco teórico**

### **2.1.1 El cuidado de enfermería**

La palabra cuidado proviene del latín antiguo *coera-cura*, y era utilizado como sinónimo de relaciones de amor y amistad, donde cuidado significaba desvelarse, preocuparse o inquietarse por las personas estimadas o amadas. Éste es inherente al ser humano y a la vida ya que desde la prehistoria se ha tomado como una medida de supervivencia para el mantenimiento de toda especie. Desde entonces, el concepto de cuidado ha sido definido de diversas formas, sin embargo, se mantiene la concepción de que el cuidado es ayudar a vivir, prevenir el sufrimiento e incluso ayudar a morir (18).

La enfermería es la disciplina que abarca los cuidados autónomos y/o en colaboración que se prestan a todas las personas, indistintamente de su edad, estado de salud, y contextos; teniendo como eje la promoción de la salud, la prevención de enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas (19). En los inicios de la construcción de la disciplina, la enfermería se asociaba generalmente al ambiente hospitalario, subordinada por las órdenes médicas y limitada al cuidado de los enfermos (20).

#### **2.1.1.1 Etapas del cuidado de enfermería**

Existen cuatro etapas de la evolución del cuidado de enfermería. La primera de estas se denomina "etapa doméstica del cuidado", ya que era la mujer la encargada del mantenimiento de la vida frente a las condiciones adversas del medio. Alrededor de cada familia se entrelazan y elaboran las prácticas rituales que tienden a asegurar la vida, su promoción y su continuidad. La mujer utiliza elementos que son parte de esa misma vida natural, como el agua para la higiene, las pieles para el abrigo, las plantas y el aceite para la alimentación y las manos, elemento muy importante de contacto maternal, para transmitir bienestar. En consecuencia, los cuidados van encaminados a ese

mantenimiento de la vida a través de la promoción de la higiene, la adecuada alimentación, el vestido y, en general, todas las medidas que hacen la vida más agradable, algunas de las cuales actualmente se llaman “cuidados básicos”. Esta etapa se desarrolla desde las primeras civilizaciones hasta la caída del Imperio Romano (21).

La “etapa vocacional del cuidado”, tiene origen en el cristianismo, en donde el concepto de salud-enfermedad adquiere un valor religioso. La filosofía cristiana propugnaba que las personas dejaran de preocuparse de sí mismas y se ocuparan de forma altruista de servir a los demás. De esta manera, los aspectos como el amor al prójimo, la caridad, la misericordia y el servicio desinteresado al menesteroso calaron en la mente de las personas en un intento de parecerse a Jesucristo (22). Rápidamente florecieron congregaciones, hermandades y órdenes dedicadas a los enfermos, en donde los cuidados a menudo eran proporcionados por mujeres de buena cuna que administraban cuidados sencillos de un nivel de asistencia técnica básica. Las hermanas pertenecientes a estas congregaciones, que ejercían de enfermeras, pasaban la vida en las salas del hospital y únicamente salían para visitar a otros enfermos a sus casas. Esta etapa se desarrolla hasta el final de la Edad Moderna (21).

La tercera es la “etapa técnica del cuidado”, desarrollada durante el Siglo XIX y Siglo XX, como resultado de la lucha contra la enfermedad, en la que el saber médico (o modelo biomédico) se enfoca en la persona meramente como un enfermo y los encargados de cuidar son auxiliares del médico (22). Esta etapa transcurre para las enfermeras con dos presiones constantes de significado opuesto que hacen entrar a éstas en un conflicto permanente. Por una parte, la sociedad de la época espera de las enfermeras una actitud maternal y abnegada, por otra, los servicios de atención a la salud, organizados bajo patrones médicos, exigen a las enfermeras cada vez más especialización en técnicas curativas y menos preparación en la atención al enfermo como persona. Ambas influencias entran en crisis, motivada la primera por la progresiva secularización de la sociedad y de las propias enfermeras, que comienzan a desechar el aspecto vocacional en el sentido meramente religioso (21).

Finalmente encontramos la “etapa profesional del cuidado”, en la que la enfermería se consolida como disciplina, con un cuerpo de conocimientos propio y como profesión con una responsabilidad definida en el cuidado de la salud de la población, esta cuarta etapa consolida la evolución del cuidado enfermero/a, y desde un punto de vista cronológico comprende las últimas décadas del Siglo XX hasta nuestros días (22).

Conforme avanza el tiempo y se desarrolla la enfermería como disciplina, comienzan a surgir nuevas fuentes filosóficas y teóricas propias que fueron forjando los conceptos donde actualmente se desempeña la profesión. Una de las teorías fundamentales para el abandono del modelo biomédico, es la Teoría del Cuidado Humanizado de Jean Watson, la cual le da un nuevo significado a la función de enfermería enfocado hacia la entrega de cuidados humanizados, es decir, tener una visión holística de la persona, integrando su entorno social y cultural, a través de los 10 factores caritativos por el proceso caritativo o proceso de cuidar, los cuales son: Formación de un sistema humanístico-altruista de valores; Inculcación de la fe-esperanza; Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás; desarrollo de una relación de ayuda-confianza; promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos; uso sistemático del método científico de solución de problemas para la toma de decisiones; promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal; provisión del entorno de apoyo, protección y correctivo mental, físico sociocultural y espiritual; asistencia con la gratificación de las necesidades humanas; permisión de fuerzas existenciales-fenomenológicas (5-7).

#### **2.1.1.2 Tipos de cuidado**

Cabe destacar que según lo descrito anteriormente se pueden distinguir dos tipos de cuidados que actualmente son reconocibles en la práctica, y si bien se puede creer que son opuestos entre sí, como señala Jean Watson son complementarios (6).

#### **2.1.1.2.1 Cuidado Biomédico**

El cuidado biomédico, de carácter curativo, donde se estudian los procesos biológicos y fisiopatológicos de la persona y en el cual no se tiende a considerar el contexto del paciente ni su entorno familiar, es exclusivamente centrado a la enfermedad (23, 24). En este tipo de cuidado la salud se entiende como ausencia de enfermedad, lo que conlleva un abordaje tecnocrático de la asistencia, en el que prevalece una desproporcionada incorporación de tecnologías duras (25).

#### **2.1.1.2.2 Cuidado Humanizado**

Por otro lado, se encuentra el cuidado humanizado, el cual implica la comprensión del ser humano en su proceso de vivir, en sus derechos, su especificidad, e integridad. Además, debe basarse en la reciprocidad y tener una calidad única y auténtica. El profesional enfermero/a aporta una visión humanizada y propia de la disciplina considerando al paciente como persona en todos los estados de salud, así como en los estados de máxima vulnerabilidad y durante todo el ciclo vital (18, 26). Lo anterior, se ve reflejado en el código deontológico del Consejo Internacional de enfermeras (CIE) que señala lo siguiente:

“Al dispensar los cuidados, la enfermera promoverá un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad. Además, se cerciorará que el empleo de la tecnología y los avances científicos sean compatibles con la seguridad, la dignidad y los derechos de las personas” (27).

Considerando lo anterior, para la comprensión de la integridad del ser humano se deben conocer muchos ámbitos, dentro de los que se encuentra uno de los más importantes: el contexto familiar que rodea a la persona atendida, que es fundamental al otorgar cuidados un paciente con LET. Respecto a esto, existen enfoques de cuidados

que consideran a los cuidadores familiares como personas que necesitan ayuda, y no solo como un mero recurso que proporciona una solución en la atención a sus familiares enfermos. En este caso, desde el ámbito sanitario y del cuidado se les considera como los pacientes ocultos (28).

Con el aumento de la presencia de la familia en situaciones de enfermedad y cuidado, y el creciente énfasis que se ha puesto en la colaboración durante las últimas décadas, los profesionales enfermeros/as se han visto comprometidos a desarrollar relaciones colaborativas con la familia en hospitales, centros residenciales y en la comunidad (28).

Respecto a la relación que se establece entre los profesionales de la salud y los familiares, se distinguen los siguientes patrones:

- **Relación enfermero/a-"helper"**, en la que el profesional enfermero/a proporciona y coordina la mayoría de los cuidados, mientras que los familiares asumen funciones de apoyo al enfermero (28).
- **Relación trabajador-trabajador**, basada en la noción de trabajo en equipo. Los enfermeros/as buscan trabajar con los familiares reconociendo su experiencia, pero siempre desde una actitud de control y supervisión (28).
- **Relación gerente-trabajador**, en la que a medida que los enfermeros/as transfieren gradualmente su cuidado a la familia, evalúan y monitorizan las habilidades y competencias que éstas tienen para poder llevarlo a cabo. Aunque muchas familias pueden asumir el aumento de su implicación en el cuidado, al mismo tiempo expresan confusión y lamentan la menor implicación y tiempo que el enfermero/a tiene en el cuidado de su familiar (28).

- **Relación enfermero/a-paciente**, en el que los familiares son vistos como personas que necesitan atención por derecho propio. Como resultado de su exigente implicación en el cuidado, junto con posibles condiciones preexistentes de salud en algunos casos, muchos cuidadores familiares se convierten en los pacientes de los enfermeros/as (28).

### **2.1.2 El cuidado en la Unidad de Paciente Crítico**

La UPC se define como una estructura clínica de baja y mediana estadía, conformada por la unidad de cuidados intensivos y la unidad de cuidados intermedios, esta unidad posee el personal y la infraestructura adecuada para cumplir con los requerimientos de cuidado (9, 10).

- La UCI es un servicio de alta complejidad, que se encarga de otorgar cuidados a personas que tengan un compromiso severo de las funciones vitales (11).
- La UCIM dirige su accionar al manejo de pacientes críticos estables que requieren de monitoreo no invasivo (11).

Gracias a los avances tecnológicos se ha generado un aumento de las Unidades de Paciente Crítico con la finalidad de que los pacientes que ingresan a estos servicios puedan acceder a terapias de soporte vital avanzado (29).

La labor del enfermero/a en las UPC, es ser el profesional de salud que está la mayor parte del tiempo junto al paciente y el responsable de brindar los cuidados para su recuperación (9). Dentro de los cuidados que se realizan en UPC destaca la monitorización constante, junto con el uso de equipos de vigilancia médica con personal médico y sanitario especialmente entrenado para estas tareas (10, 30, 31). Es en estas unidades donde el profesional enfermero/a se encuentra cada día frente a la muerte, dadas las condiciones críticas de los pacientes.

### **2.1.2.1 Criterios de ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos**

Los pacientes críticos son definidos como aquellos que se encuentra fisiológicamente inestables, que requieren un monitoreo continuo y un cambio constante en las indicaciones médicas (9). Para el ingreso a la UCI, se deben considerar los pacientes que tengan una patología aguda que sea potencialmente recuperable y que requieran un elevado consumo de recursos (7). Existen diferentes modelos de criterios de admisión en UCI (7).

#### **2.1.2.1.1 Modelo por priorización**

El modelo de priorización es el más relevante y establece criterios según la gravedad, el tipo de tratamiento que se le debe otorgar al paciente y el beneficio que obtendrá en UCI. La primera prioridad es para los pacientes inestables que requieren ayuda intensiva que fuera de la unidad no es posible ofrecer, la prioridad dos es para aquéllos que requieren monitoreo intensivo y que podrían necesitar intervención inmediata, la prioridad tres es para pacientes que pueden recibir tratamiento intensivo para mejorar su enfermedad o complicación aguda, pero se deben limitar los esfuerzos terapéuticos dados a la comorbilidad o enfermedad base, y la prioridad cuatro es para los pacientes que no ingresarán a la UCI ya que su padecimiento puede ser manejado en otra unidad, aquí se encuentran pacientes que tendrán un beneficio mínimo o nulo con el tratamiento de UCI o que tienen patologías terminales con riesgo inminente de muerte (7, 32).

#### **2.1.2.1.2 Modelo por diagnóstico**

Este modelo se basa en enfermedades o condiciones que determinan el ingreso del paciente en la UCI. Se organiza como un listado de enfermedades según aparatos o sistemas, en donde se encuentran enfermedades del sistema circulatorio (shock cardiogénico, emergencias hipertensivas, infarto agudo al miocardio, arritmias complejas)

sistema respiratorio (embolismo pulmonar con inestabilidad, hemoptisis masiva), trastornos neurológicos, intoxicaciones, trastornos gastrointestinales, sistema endocrino, complicaciones quirúrgicas, y finalmente un conjunto de enfermedades y complicaciones no pertenecientes a las descritas anteriormente (7).

#### **2.1.2.1.3 Modelo por parámetros objetivos**

Corresponden a un modelo de parámetros que orientan la pertinencia y la necesidad de ingreso del paciente a la UCI. Dentro de éste, se incluye el síndrome de respuesta inflamatoria sistémica que ocurre por diversas causas como sepsis, quemaduras, traumatismos, etc. En caso de tener dos o más parámetros establecidos para esta patología, la persona cumple con los criterios de ingreso a UCI (7). En caso de ser utilizado este modelo, cada hospital determina sus parámetros según las patologías y los pacientes más prevalentes dentro de sus usuarios (7).

#### **2.1.3 El final de la vida**

Debido al estado crítico de las personas que se encuentran hospitalizadas en la UPC, estas se encuentran constantemente al borde de la muerte. Si bien la muerte se define como la cesación o el término de la vida producto de la pérdida permanente de las funciones que son indispensables para el funcionamiento del organismo (control de la respiración y circulación, regulación homeostática, neuroendocrina y consciencia), el sentido de este concepto es una construcción colectiva, cultural y abarca más que el solo ámbito biológico (15, 33, 34). En la actualidad es común el predominio del hábito médico y jurídico de la negación y el rechazo a la muerte, pues la confrontación con esta produce sentimientos de impotencia, angustia y miedo los que pueden intervenir con el accionar profesional (15, 16). Con el surgimiento y avance de las tecnologías, la evolución de la ciencia y el mejor control por sobre la biología humana, se busca alargar la vida hasta las últimas circunstancias y la muerte pasa a ser vista más como un fracaso del saber que un evento natural e inevitable (16). Desde lo anterior y desde la falta o dificultad de



aceptación del proceso de muerte, surge la obstinación terapéutica, la que consiste en el uso de medidas desproporcionadas con el fin de evitar la muerte en pacientes que requieren de cuidados paliativos y que, si bien algunos médicos lo consideran una deformación de la medicina, tiene una alta aceptación social, donde se tiende a avalar el uso de estas prácticas (15, 35).

Por otro lado, a pesar de que encuestas muestran que la mayoría de las personas preferirían morir en sus hogares, la muerte se da cada vez más dentro de instituciones sanitarias (15, 16). Se deja atrás el morir dentro del hogar junto a la compañía de seres queridos, justificado en el deseo de aplazar la muerte y/o por el miedo a morir sin atención ni cuidados, los que pasan a ser decididos por el equipo de salud y planificados y entregados por el equipo de enfermería, disminuyendo así el protagonismo de la familia en estos (15, 16).

#### **2.1.4 Limitación del esfuerzo terapéutico**

A pesar de que el profesional enfermero/a entrega cuidados con la finalidad de mejorar el estado vital de las personas atendidas, puede ocurrir que estas medidas no generen una mejoría ni ofrezcan expectativas razonables de mejora, por lo que pueden prolongar el sufrimiento del paciente y su familia. Entonces, es necesario evaluar y decidir la posibilidad de no continuar innovando en terapias si estas resultan ser fútiles, y velar por otorgar una muerte digna y tranquila para el paciente (26).

Es aquí cuando se comienza a debatir sobre la aplicación de la LET, también llamada proporcionalidad terapéutica, que hace referencia a la decisión médica de no iniciar o de retirar las medidas de soporte vital a un paciente cuando se percibe una desproporción entre estas y los fines a conseguir, es decir, cuando los tratamientos resultan ser inútiles o fútiles para alcanzar una mínima recuperación de la calidad de vida (1-3). La LET refiere un cambio de enfoque desde el tratamiento curativo a un tratamiento paliativo con la finalidad de mejorar la calidad de vida de la persona, disminuir el

sufrimiento y dolor, y permitir un final tranquilo de la vida (4). Se define como el ajuste del tratamiento a la situación clínica del paciente en los casos en los que hay una escasa posibilidad de mejora y supone la retirada o no instauración de algún tratamiento. Esta decisión la puede proponer el equipo de salud, pero es el paciente, o su representante, quien debería aceptar o rechazar la propuesta (1, 3, 36).

Una vez decidida la aplicación de la LET se debe formular un plan de acción que debe comenzar mediante la entrega de información al paciente y/o a su familia acerca de todo el proceso, ubicar a la persona en un entorno confortable, facilitar el soporte emocional y espiritual, y establecer y explicar las medidas terapéuticas que se utilizarán o las que se retirarán, con la finalidad de generar una muerte libre de estrés y sufrimiento (37, 38). La indicación médica más frecuente en la LET es la orden de no reanimar (ONR), seguida por la no utilización de ventilación mecánica invasiva (VMI) y la hemodiálisis; dentro de los cuidados que se pueden otorgar se encuentra la sedación paliativa, que consiste en la administración de fármacos al paciente en situación terminal con la finalidad de reducir su dolor (38). Aquí ocurre un encuentro entre los cuidados biomédicos y los cuidados humanizados que, a pesar de tener enfoques diferentes, se deben complementar para lograr el cuidado al final de la vida, respetando la dignidad y calidad de vida de la persona atendida (26).

#### **2.1.4.1 Principios bioéticos de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico**

La aplicación de la LET se fundamenta en cuatro principios bioéticos:

- **No maleficencia:** Hace referencia a no infringir daño físico, psíquico o moral a las personas, en el caso de la LET se evitan tratamientos o intervenciones médicas inútiles o que pudiesen provocar daño, evitando la prolongación innecesaria de la agonía (2, 37).

- **Beneficencia:** Consiste en hacer el bien y prevenir o eliminar el daño. Con la LET, se procura el mejor confort para la persona y, por ejemplo, se elimina el daño eliminando o disminuyendo el dolor que pudiese sentir la persona (2).
- **Autonomía:** En la LET, el respeto a la autonomía se observa cuando el equipo de salud le explica al paciente la situación clínica para asegurar una toma de decisión consciente, informada y voluntaria, del paciente o de sus representantes. En el caso de desacuerdos entre el equipo de salud y la familia, se debe acercarse a esta, ofrecer apoyo y dar tiempo suficiente para una toma de decisiones adecuada (2, 37).
- **Justicia:** Hace referencia a un tratamiento equitativo y apropiado. El uso proporcional de recursos es una responsabilidad del equipo de salud, por tanto, cuando los tratamientos otorgados a una persona no generan una mejoría en su estado vital ni en su calidad de vida se debe comenzar a debatir la aplicación de LET, ya que tienen repercusiones en la equidad del sistema de salud (2, 37).

#### 2.1.4.2 Aplicación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico

La limitación del esfuerzo terapéutico se justifica en las siguientes situaciones:

- Cuando el profesional médico considera que los tratamientos otorgados son ineficaces y perjudican al enfermo y, por tanto, está contraindicado otorgarlos por más que el enfermo o su representante se lo pidan (38).
- Cuando el profesional médico estima que el procedimiento es fútil, es decir, cuando mejora la situación funcional de una parte del cuerpo, pero no beneficia al paciente como un todo (38).

- Cuando el profesional médico considera que el tratamiento es ineficiente y, por lo tanto, desproporcionado entre el costo y beneficio (38).
- Cuando la persona atendida o su representante decide rechazar un procedimiento que se va a iniciar o que ya está instaurado, porque considera que se trata de un procedimiento extraordinario (38).

#### **2.1.4.3 Limitación del Esfuerzo Terapéutico y eutanasia**

Al hablar de LET es necesario definir el término eutanasia ya que tienden a confundirse. La eutanasia se define como la provocación de la muerte de una persona con una enfermedad avanzada o terminal por parte del equipo médico, a petición explícita de esta, por razones compasivas con la finalidad de terminar con su sufrimiento (2, 39). Por mucho tiempo se dividió el término de eutanasia en dos: la eutanasia pasiva para referirse a la omisión de terapia con la finalidad de no prolongar la vida cuando esta carece de expectativas terapéuticas, y la eutanasia activa, que es la inducción de la muerte mediante un acto terapéutico directo por parte del equipo médico (39). Posteriormente, se propuso abandonar el término eutanasia pasiva, cambiándose al concepto de LET en donde la muerte llega de modo natural como avance de la enfermedad y no se provoca de forma directa (38-40).

#### **2.1.4.4 Aspectos legales**

Con la finalidad de asegurar estos cuidados al final de la vida la Constitución Política de Chile, “asegura a todas las personas el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica”. Por su parte la Ley N°20.584 regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, estos en base a tres principios fundamentales correspondientes a la dignidad, igualdad y autonomía de la persona atendida. En el caso del enfermo terminal, esta misma ley en el artículo 16

establece que la persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal tiene los siguientes derechos (41):

- 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 ordinario (42).
- En ningún caso el rechazo a tratamientos podrá tener como objetivo la aceleración artificial de la muerte, prácticas eutanásicas o suicidio asistido (41).
- Las personas tendrán derecho a vivir con dignidad hasta el momento de su muerte, por tanto, tienen derecho a cuidados paliativos, compañía familiar y asistencia espiritual (42).

Adicionalmente, en Chile hay cuatro proyectos sobre muerte digna y cuidado paliativos (Boletines 7.736-11, 9.644-11, 11.577-11 y 11.745-11) que se encuentran en actual tramitación en la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados del Congreso Nacional (41). Dentro de los proyectos se propuso, en abril del 2019, el Boletín 12.507 “Reconocimiento y protección de los derechos de las personas con enfermedades terminales, y el buen morir” en donde se busca abordar el tema de la muerte desde la perspectiva de la dignidad de la persona y la calidad de vida al final de esta, en relación a los cuidados que se deben otorgar para regular los cuidados paliativos en base a alivio de síntomas y muerte digna, considerando a la familia (8).

### **2.1.5 Cuidados para un final tranquilo de la vida**

Para brindar un buen morir existe una teoría de rango medio denominada Teoría del final Tranquilo de la Vida, esta teoría de enfermería fue desarrollada por Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore publicada en 1998. El objetivo de esta teoría es mejorar la calidad de vida y lograr un final tranquilo de la vida de un paciente en estado terminal (8).

Esta posee dos principales supuestos, donde explica que los acontecimientos, sentimientos y experiencia del final de la vida son personales e individuales, y que el cuidado de enfermería es crucial para crear una experiencia tranquila ya que se evalúan e interpretan las manifestaciones de la persona e interviene de la manera adecuada para conseguir o mantener una buena experiencia, aunque la persona no pueda expresarse verbalmente (8).

Además, dos supuestos implícitos, por un lado, refiere que la familia es una parte importante del cuidado al final de la vida, y por otro, que el objetivo del cuidado al final de la vida no es optimizar el cuidado, refiriéndose a buscar tener el mejor y más avanzado, o tratamientos excesivo; sino por el contrario, proporcionar el mejor cuidado posible mediante el uso juicioso de la tecnología y las medidas, para mejorar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila (8).

Para el desarrollo de esta teoría, se plantearon criterios de resultado que debiese tener la atención de un paciente en el final de su vida, considerando al paciente, sus familiares y seres queridos (8):

- Criterios del paciente: que este no tenga dolor, náuseas ni sed, que experimente un confort óptimo, esté en paz y que fallezca acompañado (8).
- Criterios que considera al paciente, sus familiares y seres queridos: que tengan confianza en que están recibiendo la mejor atención posible, que mantengan la esperanza y el sentido de la vida, que participen en la toma de decisiones sobre la atención del paciente, que sean tratados con dignidad y respeto, que obtengan asistencia para aclarar problemas prácticos y económicas relacionadas con el final del ciclo de vida del paciente y que experimenten un ambiente agradable (8).
- Criterios que considera a los familiares y a los seres queridos del paciente: que participen en el cuidado del paciente como lo deseen, que puedan despedirse de

este de acuerdo a sus creencias, ritos culturales y deseos, y que estén informados sobre los diferentes procedimientos y trámites después de la muerte del paciente (8).

A partir de estos criterios de resultado, se plantearon cinco conceptos (8):

**Tabla 1:** Criterios de resultado de los conceptos de la teoría del final tranquilo de la vida

| <b>Criterios de resultado</b>   | <b>Concepto</b>                                 |
|---|---|
| El paciente no tiene dolor  | Ausencia de dolor                               |
| El paciente no experimenta náuseas ni sed. El paciente experimenta una comodidad óptima y percibe un ambiente agradable.  | Experiencia de bienestar                        |
| El paciente y la familia participan en la toma de decisiones y son tratados con dignidad y respeto.   | Experiencia de dignidad/respeto                 |
| La familia mantiene la esperanza y el sentido de la vida, reciben asistencia para aclarar cuestiones prácticas y económicas con el final de la vida. El paciente no muere solo y está en paz. | Estar en paz                                    |
| La familia participa en el cuidado como lo desean, pueden despedirse del paciente según sus creencias, ritos culturales y deseos y están informados sobre trámites y procedimientos.          | Proximidad de los seres queridos/<br>cuidadores |

**Fuente:** Theory construction based on standards of care a proposed Theory of the Peaceful End Of Life (8).

Posteriormente, se define cada categoría y se postulan seis afirmaciones teóricas, las cuales deben cumplirse para otorgar al paciente un buen morir (8).

**Tabla 2:** Categorías de la teoría del final tranquilo de la vida

| <b>Categoría</b>                        | <b>Definición</b>  | <b>Afirmación teórica</b>  |
|---|--|--|
| <b>Ausencia de dolor</b>                | Es estar libre de sufrimiento o molestias sintomáticas, el dolor se define como una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada a una lesión potencial o real. | Controlar y administrar la analgesia y aplicar medidas farmacológicas y no farmacológicas para disminuir o eliminar el dolor.  |
| <b>Experiencia de bienestar</b>         | Es el alivio de molestias, un estado de relajación y satisfacción.   | Prevenir, controlar y aliviar las molestias físicas, facilitar el reposo, la relajación y la satisfacción, y prevenir las complicaciones.  |
| <b>Experiencia de dignidad/ respeto</b> | Es cuando se respeta y aprecia como un ser humano, se trata como un ser autónomo. Las personas que tienen la autonomía disminuida tienen derecho a la protección.          | Incluir al paciente y a sus familias y cercanos en la toma de decisiones respecto al cuidado del paciente, tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto, y estar atento a las necesidades, deseos y preferencias expresados por el paciente. |
| <b>Estar en paz</b>                     | Es un sentimiento de calma, armonía y satisfacción de la ansiedad, agitación preocupaciones y miedo. Incluye   | Brindar apoyo emocional y satisfacción de las necesidades de ansiolíticos, inspirar confianza, proporcionar al paciente y a sus familias y cercanos  |

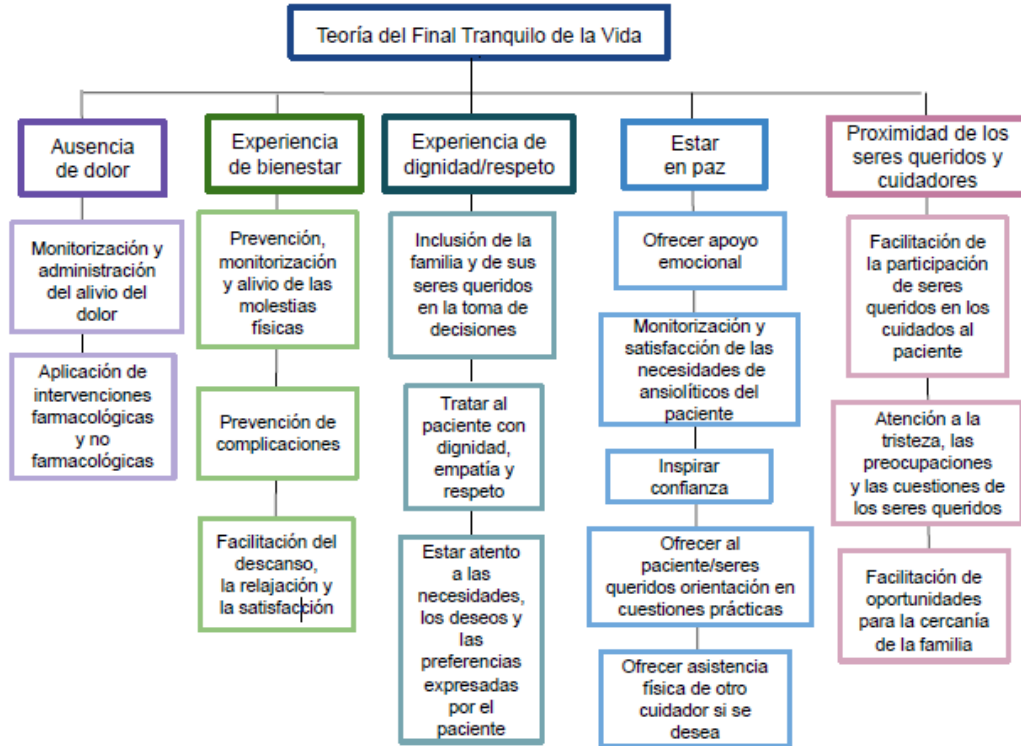


|   |   |  |
|---|---|--|
|   | las dimensiones física, psicológica y espiritual.   | orientación en problemas prácticos y económicos, y proporcionar la presencia física de otra persona que ofrezca cuidados, si se desea.             |
| <b>Proximidad de los seres queridos/ cuidadores</b>                       | Es el sentimiento de estar conectado a otros seres humanos que se preocupan. Implica una cercanía física o emocional expresada por relaciones afectivas e íntimas | Facilitar la participación de los seres queridos y familiares en el cuidado del paciente, atendiendo su dolor, sus preocupaciones y sus preguntas. |
| Estas experiencias del paciente contribuyen al final tranquilo de la vida |   |  |

**Fuente:** Theory Construction Based on Standards of Care: A Proposed Theory of the Peaceful End of Life (8).

Estas categorías se evidencian en siguiente esquema (43):

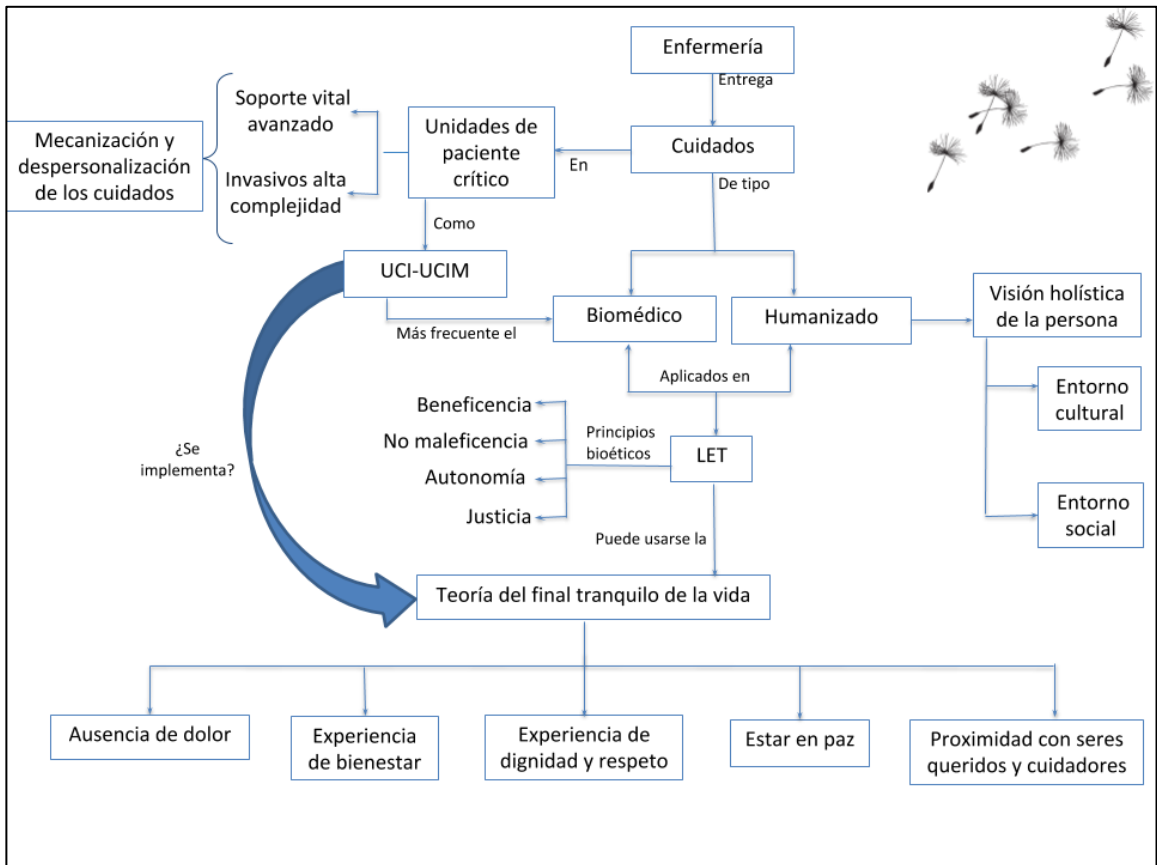
**Figura 1:** Relaciones entre los conceptos de la teoría del final tranquilo de la vida.



**Fuente:** Teoría del final tranquilo de la vida. En: Modelos y teorías en enfermería (43).

A continuación, se presentará una figura que sintetiza los principales conceptos relacionados que se definieron en el marco teórico.

**Figura 2:** Relaciones del marco teórico



**Fuente:** Elaboración propia.

## **2.2 Marco empírico**

### **2.2.1 Antecedentes internacionales**

Mediante la revisión bibliográfica se encontraron investigaciones llevadas a cabo en distintos países, destacando España, Brasil, México, Nueva Zelanda y Australia. Los artículos encontrados tratan principalmente sobre la toma de decisiones de enfermería en la LET dentro del contexto de las UPC. Por otro lado, algunos estudios hablan de las indicaciones médicas más frecuentes y sobre los cuidados que otorga el profesional enfermero/a cuando se enfrenta a un paciente con LET en estas unidades.

#### **2.2.1.1 Participación de enfermería en la decisión de LET**

Dentro de las funciones del profesional enfermero/a se encuentra la gestión del cuidado, que consiste en la toma de decisiones para la planificación de intervenciones que ayuden a lograr los objetivos terapéuticos. Dentro del contexto de la atención al paciente, existen decisiones que son propias de enfermería y otras en las que se requiere la participación de todo el equipo de salud. Sin embargo, muchas veces la práctica difiere de la realidad ya que existen diversas barreras que dificultan la comunicación entre los profesionales de diferentes áreas.

Existen múltiples estudios respecto a la toma de decisiones del profesional enfermero/a, ya sea en la limitación del esfuerzo terapéutico como en los cuidados paliativos en sí. Uno de estos es un estudio cualitativo transnacional con el objetivo de conocer las prácticas en la toma de decisiones de los enfermeros/as en UCI, realizado en Brasil, Inglaterra, Alemania, Irlanda y Palestina. En este se concluye que normalmente los enfermeros/as no toman la decisión de aplicar medidas para el final de la vida, y que depende del médico si estas participan o no en el proceso. El profesional enfermero/a se involucra principalmente en la búsqueda de un consenso entre la familia y el equipo de salud, mediante el cual la familia o cuidadores aceptan el final de la vida de la persona

atendida. Algunos enfermeros/as convencen a los médicos para que estos tomen la decisión de retirar, reducir o limitar el tratamiento terapéutico en pacientes en situaciones críticas. Estos enfermeros/as, mientras más experiencia tengan en el ejercicio profesional, tienen mayor probabilidad de persuadir al equipo médico (44).

También, se encontraron dos estudios de corriente cualitativa realizados en España que, al igual que el anterior, buscan conocer cuál es el papel y la participación del profesional enfermero/a frente al proceso de muerte de la persona en la UCI, profundizando en temas como el conocimiento de los profesionales frente a la LET, las necesidades que se expresan ante la situación, las experiencias como retirar la ventilación mecánica al paciente y los aspectos sobre la toma de decisiones. Se llegó a la conclusión en ambas investigaciones que el profesional enfermero/a no participa activamente o no son considerados en la toma de decisiones a pesar de ser los encargados de realizar el plan de cuidados de enfermería (45, 46).

En Turquía, con el objetivo de investigar los puntos de vista y las prácticas de los enfermeros/as de cuidados críticos al final de la vida, se realizó un estudio que abarcó 32 servicios de UCI de todo el país. Como resultado se obtiene que 75,7% de los enfermeros/as no participaron directamente en la toma de decisiones, aunque el 78,4% reconoce que la familia si debe participar en esta. Por lo tanto, en este estudio también se da la tendencia de que la enfermera no participa activamente de la decisión, al igual que los tres artículos anteriores (47).

Un artículo publicado en Nueva Zelanda, indica que gran parte de los profesionales opina que no se debe retirar el tratamiento al paciente, sino que mantenerlo. Cabe destacar que muchos de ellos se manifiestan en desacuerdo frente al retiro de soporte vital, por otro lado, en lo que se refiere a apoyo nutricional son pocos los profesionales enfermeros/as que apoyan esta medida (48). El enfermero/a dentro del contexto de UCI, según otro artículo publicado en este mismo país, prepara a la familia frente a la indicación de limitación de soporte vital de la persona atendida. Dicha

preparación consiste en otorgar apoyo emocional, ofrecer asistencia espiritual, administrar fármacos sedantes a la persona con indicación de LET, facilitar el acceso de visitas y en algunos casos el trasladar a la persona a otro servicio (49).

Asimismo, una revisión bibliográfica realizada en España acerca del rol de enfermería en la LET concluye que en el 63,9% de los casos, es el enfermero/a quien inicia la discusión de iniciar esta indicación, no obstante esta acaba siendo una decisión médica. Además, dentro de los artículos incluidos en la revisión, se encuentra uno donde los enfermeros/as encuestados consideran que esta decisión debería ser totalmente médica. Finalmente, se propone la creación de un equipo interdisciplinar para tratar los casos de LET (50).

#### **2.2.1.2 Indicaciones médicas en LET**

Una vez indicado la LET, según un artículo publicado en Uruguay, hay ciertos cuidados e indicaciones médicas que son reiterativas en pacientes con dicha situación de salud, entre estos se destaca que todos los pacientes presentan cuidados asociados a analgesia y confort como también la indicación de no reanimar. Otras indicaciones que se mencionan son la ventilación mecánica no invasiva, hidratación y uso de laxantes. Por otro lado, entre las indicaciones de “No realizar”, se encuentra: la ventilación mecánica invasiva, instalación de vías venosas y la realización de cirugías (51). A su vez, en el continente asiático, el 70,2% de los médicos indican la retención del tratamiento, la mayoría retira vasopresores, hemodiálisis y antibióticos, pero no la alimentación enteral, líquidos intravenosos y succión oral (52).

Un artículo de Turquía concluye que al retirar el tratamiento, el 87,2% estuvo de acuerdo en que el paciente y su familia deberían mantener rituales religiosos y espirituales. Con respecto a los cuidados, el 86% acordó continuar con la prevención de lesiones por presión, 85,5% mantener el alivio del dolor, soporte nutricional en un 77,6%, hidratación un 64,8%, remover los tubos endotraqueales un 61,3%, un 48,2% con que

las visitas de familiares y amigos deben ser permitidas sin restricciones y un 57,7% indicó que mantener a los pacientes en UCI es innecesario (47).

### **2.2.1.3 Cuidados de enfermería en LET**

Con respecto a los cuidados de enfermería que se le entregan a pacientes con LET en el final de su vida dentro del contexto de UCI, se encontró un estudio australiano, y otro transnacional. Ambos llegan a la conclusión de que los cuidados que se entregan al final de la vida son: generar un espacio para el confort emocional tanto del paciente como de su familia, mantener una escucha activa, entregar toda la información necesaria, aumentar el tiempo de visita en la unidad, generar un ambiente pacífico, permitir rituales religiosos, y apoyar emocionalmente en todo momento, además del manejo del dolor y entregar bienestar físico mediante aseo y confort (44, 53).

Por otro lado, un estudio realizado en Brasil añade que el significado de cuidar para el buen morir se centra en la promoción de la comodidad, dentro la que se incluye el alivio de molestias físicas; apoyo social y emocional; y mantenimiento de la integridad y posición del cuerpo en pacientes que no se pueden movilizar por sí mismos (13).

Dentro del apoyo social y emocional, se busca generar cercanía mediante demostraciones de cariño, preocupación, ánimo en todo momento, entregar estrategias de relajación, alentar la cercanía con su familiar mediante la creación de espacios para informar a la familia acerca de la condición del paciente. En cuanto a mantener la integridad y posición del cuerpo, se busca mantener el respeto por el cuerpo de la persona, evitar hacer daño, preservar una buena imagen corporal y ausencia de olores, asegurar la higiene, prevenir lesiones por presión y mantener una temperatura corporal adecuada. Finalmente en el alivio de molestias físicas se busca, por ejemplo, medidas para minimizar el dolor y aliviar la dificultad respiratoria a través del uso de medicamentos analgésicos o sedantes y el uso de las herramientas tecnológicas disponibles para generar tranquilidad en el final de la vida (13).

Desde este último punto, un estudio realizado en California demuestra que los fármacos más utilizados en este tipo de cuidados son los opiáceos como morfina o una combinación de fentanilo y midazolam, los cuales se administran en un 46% y 15% de los casos respectivamente (54). En esta misma investigación, se hace referencia a la importancia de poseer protocolos y planes de cuidados para los pacientes que requieran cuidados paliativos o que potencialmente lo necesiten, estableciendo principalmente los criterios de inclusión y exclusión correspondientes, entre otros (54).

Esto complementa los resultados obtenidos en una revisión bibliográfica de España, donde se resalta un plan de cuidados individualizado respetando los deseos del paciente y el alivio de molestias físicas, mediante evitar olores, atenuar ruidos y luces, y mantener ropa de cama limpia y arreglada (55). También, en una investigación de Sudáfrica, se destaca el apoyo emocional y espiritual, la participación y presencia familiar como los cuidados esenciales en el final de la vida (56).

Si se habla específicamente de los cuidados espirituales, en Australia y Nueva Zelanda, una investigación dio a conocer que en UCI se le ofrece asistencia espiritual o religiosa al 74,2% de los pacientes, y según la sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) estos cuidados incluyen generar un ambiente adecuado y agradable, apoyo emocional, fomentar la autonomía y dignidad del paciente, fomentar la cooperación de sus familiares y cuidadores, prepararlos para una adecuada aceptación de la muerte y proporcionar ayuda en el duelo (3, 49).

Con respecto a los cuidados individualizados, una revisión bibliográfica realizada en México expresa que no existe solo una técnica ni cuidados universales aceptados para la atención de pacientes de UCI en estado terminal, por lo que se debe individualizar cada caso y definir objetivos de atención junto al paciente o sus familiares dentro del marco legal (57). Esto se complementa con los resultados de una investigación realizada en California, donde se deja ver que, para mantener la dignidad de la persona atendida,



es necesario comprender su perspectiva y preferencias, dentro de un ambiente con gran despersonalización (54). Las estrategias utilizadas para entregar cuidado deberían entonces ser discutidas por el equipo de salud, teniendo siempre en consideración la particularidad y el contexto del paciente y su familia. Por ejemplo, la farmacología utilizada para aliviar el dolor debiese ser evaluada de forma diferenciada para cada persona, logrando un manejo efectivo y con ello la ausencia de dolor (54).

Por otro lado, en España, resalta la labor y las competencias del enfermero/a en los cuidados paliativos ya que es la que posee contacto directo con el paciente y su familia, y por ende es la que obtiene información sobre su contexto, creencias y deseos. El enfermero/a realiza el plan de cuidados dando importancia a la muerte digna, es decir, respetando la dignidad del paciente entregando apoyo a la familia, otorgando confort, alivio del dolor, de las molestias físicas y del sufrimiento, respetando sus deseos y brindando un soporte emocional y social, permitiendo el acompañamiento familiar, intimidad y entregando información de los procedimientos a estos (55). En relación a esto, se realizó un estudio en Australia y Nueva Zelanda con la finalidad de explorar cómo los enfermero/as manejan la comunicación con las familias en la etapa final de la vida durante el retiro de soporte vital en las UCI. Como resultado se obtuvo que manejan la comunicación con la familia de forma continua y con el objetivo de apoyar durante todo el proceso, buscan señales verbales y no verbales, y determinan si la familia comprende o no la información entregada (58).

### **2.2.2 Antecedentes nacionales**

A nivel nacional se encontraron escasas investigaciones sobre de la LET, de estos estudios la mayoría se enfoca en los cuidados otorgados en servicios de pediatría. Sin embargo, se decidió incluirlos ya que hablan sobre las indicaciones médicas, el manejo del soporte vital, la toma de decisiones y los cuidados de enfermería en la LET.

### **2.2.2.1 Importancia de la indicación de LET**

Una tesis realizada en la Universidad Austral de Chile en Valdivia, habla de las experiencias del equipo de enfermería en el cuidado de pacientes con LET en UCI adulto, pediátrico y neonatal. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas al equipo de enfermería con la finalidad de conocer su percepción en relación al trabajo realizado con pacientes con LET. Se obtuvo que el equipo de enfermería reconoce la indicación como necesaria para pacientes con estado de salud irreversible para disminuir el sufrimiento y la agonía de estos (14). No obstante, un artículo chileno publicado en la Revista Chilena de Pediatría tiene como conclusión que todavía existe una ausencia de profesionales enfermeros/as y técnicos paramédicos que participen en el proceso. A su vez en este mismo artículo, se destaca que en el transcurso de la LET, la participación de la familia es importante, ya que en el 98% de los casos, la familia participa en la toma de decisiones (39).

### **2.2.2.2 Indicaciones médicas en LET**

Una investigación realizada en una UCI pediátrica de Chile determinó que se establece la Orden de No Innovación (ONI) en un 78,8% de los casos, el retiro de medidas terapéuticas en 14,4% y suspensión de ventilación mecánica en 6,8% (59).

La tesis antes mencionada de Valdivia tenía el objetivo de dar a conocer las indicaciones médicas más frecuentes en la LET en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), se obtuvo como resultado que la limitación de ingreso a la UCIP es la indicación más aplicada con un 95,2%, seguida por la no instauración de nuevos medicamentos en un 90,4% de los casos y la orden de no reanimar un 64,8% (39). Respecto al manejo farmacológico del dolor, según el informe realizado por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, en Chile se utilizan con mayor frecuencia los opiáceos como tratamiento para el dolor, priorizando el Fentanil (46%) y en segundo lugar la Morfina (35%) (60).

### **2.2.2.3 Cuidados de enfermería en LET**

En un artículo de la Universidad Austral de Chile se relata que los cuidados que se entregan a pacientes con LET son priorizados e individualizados. Estos son realizados por el equipo de enfermería, donde el enfermero/a como gestor del cuidado, planifica, supervisa y ejecuta estos cuidados, mientras que, el técnico en enfermería participa en la aplicación de ellos. Estos cuidados se clasifican en biológicos, psicológicos y sociales. Dentro de los cuidados biológicos se encuentra el aseo y confort; evaluar la sedo-analgesia; limitar procedimientos invasivos; manejar el ambiente con estímulos disminuidos, es decir, atenuar luces, organizar los horarios de atención y silenciar las alarmas; y cuidados para la prevención de lesiones por presión, como el aseo diario, cambios de posición, lubricación de la piel y mantener un estado nutricional adecuado. En los cuidados psicológicos se encuentra otorgar afecto al paciente mediante una relación empática y entrega de información oportuna y adecuada a la familia con respecto a la situación de salud y en relación al duelo. Finalmente, en los cuidados sociales encontramos permitir a la familia acompañar a su ser querido en el proceso de muerte a través de la creación de un ambiente de privacidad colocando un biombo o trasladando al paciente a una sala especial. Todos estos cuidados buscan un buen morir en la persona atendida, sin sufrimiento y acompañados de sus seres queridos (14).

### **2.2.3 Antecedentes locales**

Para finalizar, dentro de Valparaíso, en el contexto regional se encontraron 2 investigaciones:

Una tesis de pregrado de enfermería encontrada en la base de datos de la Universidad de Valparaíso, expone la percepción del profesional enfermero/a frente a las barreras y facilidades para brindar cuidado humanizado. Dentro de las facilidades se encuentran las competencias comunicacionales para atender a las familias y personas atendidas, lo que proporciona un óptimo ambiente de trabajo y el desarrollo de buenas

relaciones interpersonales, el trabajo en equipo y los cuidados invisibles que demandan tiempo y dedicación calidad. En las barreras percibidas se encuentran los recursos, la infraestructura, el ambiente, los múltiples roles de enfermería y el tiempo disponible, que limitan o dificultan la relación enfermero/a-paciente, siendo impedimentos para llevar a cabo cuidados cercanos y centrados en la persona y su familia (12).

En otra investigación se habla sobre la implicancia de la orden de LET y la participación del enfermero/a en esta decisión. Cabe destacar que concepto de LET es sustituido por los enfermero/as entrevistadas por la terminología de “manejo proporcional”. El artículo refiere que el manejo proporcional significa el cambio del enfoque del tratamiento curativo hacia uno paliativo, a mantener la calidad de vida y a disminuir el sufrimiento. Con respecto a la participación del profesional enfermero/a, los entrevistados reconocen que estos pudiesen participar activamente en la toma de decisiones en LET, ya que tienen un papel relevante en el equipo de salud, con la familia, y con el paciente, sin embargo la realidad difiere ya que la mayoría no participa en la toma de decisiones, por no poseer esos conocimientos, por auto marginación o por no ser consideradas por el equipo de salud. En esta investigación se concluye que el profesional enfermero/a debe asumir un rol más protagónico tanto en el cuidado, en la toma de decisiones y en la creación de protocolos para la LET con el objetivo de no prolongar la vida innecesariamente, no aumentar la esperanza familiar y asegurar los cuidados adecuados para cada paciente (4).

**CAPÍTULO 3**  
**MATERIAL Y MÉTODOS**

### **3.1 Diseño del estudio**

El tipo de estudio realizado es de carácter cualitativo, descriptivo, transversal y apriorístico. Se seleccionó el método cualitativo ya que este busca comprender los sucesos desde la perspectiva de los participantes dentro de su ambiente y contexto, tomando en cuenta su perspectiva personal. Además de esto, esta metodología reconoce la subjetividad de los relatos, y los factores que pueden afectar las respuestas de los sujetos de estudio, como los años de experiencia, la cercanía con el paciente, contexto individual, valores, creencias, entre otros (17).

Que sea un estudio descriptivo significa que tiene por finalidad describir características de un suceso específico, estos estudios permiten describir la asociación entre dos o más variables sin establecer relación causal entre ellas y son un punto de partida para generar hipótesis que deberán ser comprobadas posteriormente con otros tipos de estudios (61).

Una investigación transversal permite realizar el estudio dentro de un periodo de tiempo determinado sin que exista un seguimiento temporal y, debido a esto, no se pueden establecer relaciones de causa y efecto (61).

Esta investigación se realizó en la región de Valparaíso en Chile durante el segundo semestre del año 2019, específicamente en las ciudades de Valparaíso y Viña del Mar, mediante una entrevista semi-estructurada basada en la teoría del final tranquilo de la vida, este tipo de entrevista posee preguntas previamente planteadas que permiten focalizar la información pero que presenta cierto grado de flexibilidad ya que se puede adaptar a los sujetos de estudio (62).

La presente investigación se sustentó en el paradigma post-positivista. Este surge tiempo después del positivismo, el cual se basa en métodos racionales donde el resultado es único y estandarizado (63). En cambio, el post positivismo, nace ante la idea de que

las ciencias tienen relación con la naturaleza humana, ya que es el ser humano quien juzga la veracidad de las cosas, por tanto, se comienza a ver, por un lado al hombre como centro del saber y objeto de conocimiento, y por otro lado, a la observación como su método de estudio (64). Este paradigma comprende que existe una realidad que puede ser comprendida de manera incompleta, pues el acceso a ella es por medio de las capacidades y mecanismos intelectuales del ser humano, y está sometido a la presencia y ocurrencia de errores, es decir, reconoce la amplia gama de aspectos que influyen en la respuesta humana, por tanto, utiliza el método cualitativo de investigación, ante las limitaciones de los procedimientos analíticos de la ciencia tradicional (64, 65).

### **3.2 Población del estudio**

Como sujeto de estudio se consideró a enfermeros/as clínicos pertenecientes a Unidades de Paciente Crítico Adulto de dos hospitales base de la región de Valparaíso, uno de estos perteneciente a la red de salud Viña del Mar-Quillota y el otro de la red de salud Valparaíso-San Antonio.

### **3.3 Selección de la muestra**

Como muestra se consideró a enfermeros/as clínicos de UPC adulto de la región de Valparaíso, específicamente en las ciudades de Valparaíso y Viña del Mar, que quisieran participar voluntariamente y tuvieran experiencia con pacientes en LET. La selección de la muestra fue de manera no probabilística de tipo bola de nieve considerando los criterios de selección. La cantidad de participantes se rigió por el criterio de saturación, es decir, cuando las entrevistas no añadieron nueva información a lo dicho anteriormente por otros participantes, se dejó de realizar nuevas entrevistas (66).

### **3.3.1 Criterios de inclusión**

- Enfermeros/as estuvieran dispuestos a participar voluntariamente
- Enfermeros/as clínico/as de UPC
- Enfermeros/as que hayan experimentado el cuidado de pacientes con LET en UPC
- Enfermeros/as con 6 meses de trabajo en UPC

### **3.3.2 Criterios de exclusión**

- Enfermeros/as supervisores o coordinadores
- Enfermeros/as que se hayan ausentado por más de 6 meses y se están reintegrando

### **3.4 Instrumento**

Para la realización de la investigación se utilizó una entrevista semi-estructurada diseñada por las investigadoras con cinco categorías apriorísticas, fundamentadas en la Teoría del Final Tranquilo de la Vida. Al comienzo del instrumento se encuentran datos generales como el código, formado por las iniciales y el número de entrevista, la edad de la persona entrevistada, los años de experiencia en UPC y el género, y posteriormente, cinco preguntas enfocadas a los cuidados otorgados por enfermeros/as en pacientes con LET en UPC (ver Anexo 1).

### **3.5 Definición de categorías**

Se elaboraron cinco categorías apriorísticas basadas en la Teoría del Final Tranquilo de la Vida. Esta es una de las teorías que los profesionales podrían utilizar durante la LET, esta teoría explica que hay cinco dimensiones de cuidados de enfermería que se deben otorgar al paciente para lograr un buen morir (8).



### **3.5.1 Ausencia de dolor**

El dolor es considerado una experiencia desagradable asociada a una lesión. La persona debe encontrarse libre de sufrimiento y molestias, para esto el enfermero/a debe controlar y administrar la analgesia farmacológica y no farmacológica (8).

### **3.5.2 Experiencia de bienestar**

Es el alivio de molestias para generar un estado de relajación y satisfacción. Para esto el profesional enfermero/a debe prevenir, controlar y aliviar las molestias físicas, facilitar el reposo y relajación, y prevenir complicaciones (8).

### **3.5.3 Experiencia de dignidad y respeto**

Todo paciente debe ser respetado y apreciado como un ser humano, incluyendo los pacientes terminales. Por esto, los enfermeros/as deben tratarlos con autonomía, dignidad y respeto, y deben estar atento a sus necesidades y preferencias (8).

### **3.5.4 Estar en paz**

Se define como poseer un sentimiento de calma, armonía y satisfacción de las dimensiones físicas, psicológicas y espirituales. Por tanto, los enfermeros/as deben proporcionar apoyo emocional, confianza, orientación y disminución de ansiedad, tanto en el paciente como en sus allegados (8).

### **3.5.5 Proximidad con seres queridos y cuidadores**

Implica la cercanía física o emocional de personas con relaciones afectivas e íntimas. Por esto, los profesionales enfermeros/as deben facilitar la participación de los

familiares en los cuidados, atender a su dolor, preocupaciones y dudas, y facilitar la proximidad con la persona atendida (8).

### **3.6 Criterios de calidad**

A lo largo de la investigación se tomaron en cuenta los criterios de rigor correspondientes a la investigación cualitativa, los cuales sirven como guía para evaluar, controlar y valorar la calidad de la investigación y de esta manera darle validez científica, estos son (67).

#### **3.6.1 Credibilidad**

Busca que los hallazgos encontrados sean congruentes con la realidad. Para esto es necesario, establecer confianza con los sujetos, el uso de métodos bien establecidos, un acercamiento previo para la comprensión de la comunidad u organización en estudio, la triangulación de instrumentos (67). Para cumplir con este criterio, se coordinó con cada uno de los participantes para conocer la disponibilidad de éstos y del espacio físico adecuado para realizar las entrevistas y así generar un ambiente de confianza y tranquilidad.

#### **3.6.2 Transferibilidad**

Es la responsabilidad del investigador de proporcionar información sobre el trabajo de campo y el contexto del estudio para permitir trasladar y comparar los hallazgos en otros escenarios. Para esto, se desarrollaron descripciones minuciosas para poder emitir juicios comparativos. Se requiere especificar el número de participantes, la caracterización de la muestra, los métodos, el número y duración aproximada de las sesiones de recolección de datos (67). En este estudio se caracterizó en detalle la muestra, el número de participantes y duración aproximada de las sesiones, lo que

pudiese ayudar para entender de mejor manera la información entregada por el participante.

### **3.6.3 Dependencia**

Explica que si se realiza un estudio con los mismos sujetos y el mismo contexto debiese tener resultados similares, sin embargo, al ser una investigación cualitativa, se considera que cada persona tiene experiencias únicas e irrepetibles (68). Este criterio se cumple parcialmente en nuestra investigación, ya que a pesar de que todos los sujetos de estudio son enfermero/as de UPC, sus respuestas pueden variar, debido a su experiencias personales y profesionales, edad, género, lugar de trabajo, tiempo en la UPC, etc.

### **3.6.4 Confirmabilidad**

Es asegurar que los hallazgos son el resultado de las ideas y experiencias de los informantes, más que las concepciones y preferencias del investigador (67). Para esto es fundamental, la triangulación de la información, la cual se hizo a partir de la teoría del final tranquilo de la vida, aspectos teóricos explicitados en el marco referencial y las entrevistas realizadas. Además, para confirmar la información, se le pidió un correo de contacto a la persona entrevistada, al cual una vez transcrita la entrevista, se le hizo envío del documento y esta confirmó lo transcrito o realizó modificaciones si las consideró necesarias.

### **3.6.5 Saturación**

En la investigación cualitativa la cantidad de individuos seleccionados depende del aporte de nuevas ideas que estos puedan entregar en base a la teoría que se esté utilizando. Existen, por tanto, posibilidades infinitas de incorporación de nuevos sujetos, por lo que resulta crucial definir criterios para la limitación de la muestra. Es por esto, que

se aplicó el criterio de saturación, el cual significa que, si no se encuentran datos nuevos, la información recogida resulta suficiente en relación con los objetivos de investigación; es decir, las nuevas entrevistas no añaden nada relevante a lo conocido (66). Para el desarrollo de esta investigación se realizó la entrevista a diferentes enfermeros/as que trabajan en UPC que entren dentro de los criterios de inclusión y exclusión, luego de cada entrevista se realizó la transcripción y se analizó la información obtenida dentro de las categorías previamente establecidas para determinar el nivel de saturación, cuando las entrevistas dejaron de aportar nueva información se dejó de entrevistar a nuevos participantes.

### **3.7 Técnica de recolección de datos**

Primeramente, se obtuvo la aprobación del comité de ética de la Universidad de Valparaíso. Posteriormente, se coordinó con cada uno de los entrevistados para determinar el día y lugar de realización de la entrevista, se le explicó el objetivo de la investigación, los beneficios y riesgos y se procedió a firmar el consentimiento informado para cumplir con los criterios éticos que se detallan más adelante. Posteriormente se aplicó el instrumento que consistió en una entrevista de duración aproximada de 45 minutos de tipo semi-estructurada. Esta última, es uno de los métodos más utilizados en los estudios cualitativos, en donde el investigador cumple el rol de entrevistador, pero además debe comprender el lenguaje de los participantes (62).

La entrevista fue realizada por una de las investigadoras quien se basó en las cinco preguntas previamente establecidas, y al final de la entrevista pudo realizar preguntas para poder comprender de mejor manera lo dicho anteriormente por la persona entrevistada. Para asegurar la veracidad y validez de las entrevistas, estas fueron grabadas mediante dos dispositivos electrónicos con el propósito de evitar dificultades durante la grabación de audio y posteriormente fue transcrita en formato digital por las investigadoras. Una vez finalizada la transcripción esta fue enviada por mail al participante para que este comprobara que lo que se encuentra escrito es lo que quiso

decir realmente, o para modificar alguna parte de su discurso que a su perspectiva fue transcrito erróneamente.

### **3.8 Entrevista de prueba**

#### **3.8.1 Planificación de la entrevista de prueba**

Se realizó una entrevista a un enfermero/a que cumpla con los criterios de selección para evaluar fiabilidad de este.

En primera instancia, se hizo entrega del consentimiento informado correspondiente. Posterior a eso, se aplicó la entrevista de duración de aproximada de 45 minutos, según disponibilidad de horarios tanto de la persona entrevistada, como de las investigadoras. Finalmente, y basándose en la entrevista de prueba realizada, se procedió a transcribir la información recolectada y se analizó con el propósito de encontrar unidades de sentido, en base a las categorías apriorísticas según la Teoría del FTV.

Según el análisis de los resultados de esta entrevista, se pudo comprobar el tiempo necesario para la realización de esta, la claridad de las preguntas realizadas y la vinculación entre las preguntas con las categorías.

#### **3.8.2 Entrevista de prueba y modificaciones**

La entrevista de prueba se realizó el día 1 de octubre del año 2019 a un enfermero que se desempeña en la Unidad de Cuidados Intensivos de una clínica de la región de Valparaíso, el cual cumplía con los criterios de inclusión y exclusión correspondientes. La entrevista se llevó a cabo en las dependencias de la clínica teniendo una duración de siete minutos.

Dentro de las limitantes se encontró el lugar de desarrollo de la entrevista, que correspondía al pasillo de la UPC el cual fue facilitado por el propio entrevistado. Este no contaba con la tranquilidad necesaria, teniendo que trasladarse a una sala de reuniones perteneciente al mismo servicio de la clínica, en medio de la entrevista. En segundo lugar, se encuentra la dificultad para comprender las preguntas, lo que fue señalado por el entrevistado al finalizar la sesión, refiriendo que los términos utilizados eran ambiguos y similares entre cada pregunta, llevando a la repetición de información. Por esto se decidió modificar algunas preguntas y los términos utilizados para un mejor entendimiento y una óptima recolección de información.

Las modificaciones fueron las siguientes:

- La pregunta N°1, referente al manejo del dolor, se dividió en dos para especificar respecto a las medidas farmacológicas y no farmacológicas, con el fin de no omitir información relevante respecto a esta categoría. La pregunta modificada quedó de la siguiente manera: ¿Qué medidas farmacológicas utiliza para manejar el dolor en pacientes con LET? ¿Y qué medidas no farmacológicas?
- En la pregunta N°2 “¿Qué cuidados otorga al paciente con LET que contribuyan al estado de bienestar?” se cambió el término “bienestar” ya que resultaba ambiguo para el entrevistado. La pregunta resultó de la siguiente manera: ¿Qué cuidados otorga al paciente con LET que contribuyan al alivio de molestias físicas y que faciliten el reposo y relajación?
- La pregunta N°3 “¿Cómo resguarda la dignidad y respeto de la persona que se encuentra con LET?” no sufrió modificaciones por considerarse clara y aportar la información correspondiente.
- La pregunta N°4 “¿Cómo mantienen el estado de tranquilidad de la persona que se encuentra con LET?” fue sustituida por “¿Cómo mantiene la tranquilidad psicológica y espiritualidad de la persona que se encuentra con LET?” con el fin

de especificar y delimitar los conceptos ya que generaba confusión con la pregunta N°2.

- La pregunta N°5 se modificó a: “Desde el punto de vista de la cercanía con la familia, ¿Cómo facilitan las visitas? ¿En qué cuidados pueden intervenir?” para poder especificar las respuestas de los entrevistados.

### **3.9 Plan de análisis**

Luego de realizar las entrevistas y asignarles un código de identificación a cada una, fueron transcritas de manera fidedigna en formato digital en Word, para posteriormente proceder a leerlas, analizarlas e identificar datos relevantes para la investigación. Estos datos se describieron como unidades de sentido (US), organizándose dentro de la matriz de codificación y otorgándoles un código propio a cada US, que se compone del código asignado a cada entrevista seguido de un guion y el número de unidad de sentido, para posteriormente clasificarlas según las categorías apriorísticas. Aquellas US que no pertenecían a ninguna de las categorías previamente descritas, se agruparon y se procedió a la creación de categorías emergentes. Cada unidad de sentido tuvo que ser exclusiva de una categoría para cumplir con los criterios de rigor. Posteriormente, dentro de cada categoría se identificaron subcategorías para poder agruparlos en temas similares. Una vez definidas las categorías y subcategorías, se procedió a formular una definición que contemple cada una de las US y se eligieron las más representativas para que acompañen a su definición.

### 3.10 Consideraciones éticas

La investigación clínica está sujeta a normas éticas las cuales apelan a proteger los derechos, seguridad y el bienestar de las personas que participan como sujetos de investigación (69). Para lo anterior, se debe respetar el relato experiencial de los participantes evitando en todo momento la realización de juicios de valor, demostrando empatía con la persona en un ambiente confidencial y confiable.

Las consideraciones éticas que se han considerado en este estudio se basan en los siete principios de Ezekiel Emanuel correspondientes a (69):

- **Valor social y científico:** El profesional enfermero/a tiene como su principal objetivo el entregar cuidados integrales y personalizados a la comunidad, es por esto que se utiliza la metodología cualitativa la cual entiende tanto los aspectos psicosociales, culturales y humanísticos de la persona (70). Este estudio tuvo como propósito develar aquellas concepciones y actitudes propias de los profesionales enfermeros/as que se han obtenido a través de la formación y del ejercicio profesional propio, considerando su contexto individual, vivencias, valores, creencias, años de experiencia, etc.
- **Validez científica:** Se tomaron en cuenta los criterios de rigor correspondientes a la investigación cualitativa, tales como credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad, los cuales fueron detallados en el punto 3.6.
- **Selección equitativa de participantes:** La invitación a realizarse fue de manera equitativa, es decir, no se restringió ni reservó a grupos favorecidos. Además de esto, la elección de los participantes se vio filtrada según el cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión.



- **Respeto a los participantes:** La identidad de los participantes quedó resguardada mediante la asignación de un código alfanumérico a cada uno, por lo que sus nombres no son publicados dentro de la investigación en ningún caso. De la misma forma, las grabaciones realizadas de las entrevistas en conjunto con las transcripciones y los consentimientos informados son de uso exclusivo para la presente investigación, por lo que no se harán públicas ante ningún motivo y serán guardadas por un periodo de 5 años, a cargo del investigador responsable. Además, ante el caso de un posible abandono de un participante del estudio, se respetaría la decisión de éste excluyéndose de la investigación.
  
- **Consentimiento informado:** Cada participante firmó previa a su participación un consentimiento informado donde se estipulan detalles relevantes a considerar tales como: Información sobre la finalidad del estudio, los riesgos y beneficios, confidencialidad, costos, etc. (detallado en Anexo 2). La información anterior, fue expuesta y explicada en lenguaje sencillo y concreto para lograr la correcta comprensión por parte del participante. Además, se estableció la libertad de tomar una decisión no forzada respecto a participar o no en la investigación.
  
- **Proporción riesgo-beneficio:** La aplicación de la entrevista para recopilar información en sí no tendría riesgo ni impacto sobre la salud física del sujeto de estudio. Sin embargo, existía la posibilidad que durante la entrevista el participante presentara o manifestara algún tipo de malestar emocional, asociado a que el tema principal de esta investigación considera vivencias personales que apelan a la sensibilidad de los entrevistados al relacionarse con temas de situación crítica de pacientes y en ocasiones la muerte de estos. De presentarse una situación con dichas características, se cuenta con un flujograma de contención emocional el cual primeramente contempla una contención por parte de las investigadoras quienes cuentan con una capacitación certificada por la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso (ver Anexo N°3) y, en caso de mantenerse, se podrá derivar a un profesional psicólogo quien atendería

en las dependencias del Centro Integral de Atención al Estudiante (CIAE) de la Universidad de Valparaíso (ver Anexo 4).

- **Evaluación independiente:** Esta investigación y el consentimiento informado pasó por un proceso de aprobación de parte de un comité de ética, debido a que se trabaja directamente con seres humanos. Este fue analizado por el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, respaldado con el Acta de Aprobación N°29/2019, y adenda N°01/2019 (detallado en Anexo 5).

**CAPÍTULO 4**  
**RESULTADOS**

#### 4.1 Caracterización de la muestra

La muestra consistió en ocho participantes, entre los 25 y 44 años de edad, de ellos seis mujeres y dos hombres, con un promedio de 7,6 años de experiencia siendo el mínimo 2 años y el máximo 12 años de trabajo en UPC.

#### 4.2 Categorías de la investigación

Luego de llevar a cabo las entrevistas, se realizó un análisis de estas, clasificando las US dentro de cada categoría apriorística dictada por la Teoría FTV. Luego de esto, se clasificó según subcategorías como se explicó en el plan de análisis.

A su vez se obtuvieron discursos que, según las definiciones, no correspondían a ninguna de las cinco categorías apriorísticas, por lo que surgieron tres categorías emergentes. Lo mismo ocurrió dentro de la categoría de “Estar en Paz” donde se obtuvieron dos subcategorías emergentes.

Todo lo anterior se resume en la tabla que se expone a continuación:

**Tabla 3:** Categorías de la investigación

|                                 | <b>Categoría</b>  | <b>Subcategorías</b>  |
|---------------------------------|-------------------|---|
| <b>Categorías Apriorísticas</b> | Ausencia de dolor | Monitorización y administración del alivio del dolor            |
|                                 |                   | Aplicación de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas |

|                                 |                                    |  |
|---------------------------------|------------------------------------|--|
| <b>Categorías Apriorísticas</b> | Experiencia de bienestar           | Prevención, monitorización y alivio de las molestias físicas                             |
|                                 |                                    | Facilitación del descanso, la relajación y la satisfacción                               |
|                                 |                                    | Prevención de complicaciones   |
|                                 | Experiencia de dignidad/respeto    | Inclusión de la familia y de sus seres queridos en la toma de decisiones                 |
|                                 |                                    | Tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto                                       |
|                                 |                                    | Estar atento a las necesidades, los deseos y las preferencias expresadas por el paciente |
|                                 | Estar en paz                       | Ofrecer apoyo emocional  |
|                                 |                                    | Monitorización y satisfacción de las necesidades de ansiolíticos del paciente            |
|                                 |                                    | Inspirar confianza   |
|                                 |                                    | Ofrecer al paciente/seres queridos orientación en cuestiones prácticas                   |
| Permitir la espiritualidad*     |                                    |  |
|                                 | Facilitar Medicina Complementaria* |  |

|                                 |   |  |
|---------------------------------|---|--|
| <b>Categorías Apriorísticas</b> | Proximidad de los seres queridos/ cuidadores        | Facilitación de la participación de los seres queridos en los cuidados al paciente |
|                                 |   | Atención a la tristeza, las preocupaciones y las cuestiones de los seres queridos  |
|                                 |   | Facilitación de oportunidades para la cercanía de la familia                       |
| <b>Categorías Emergentes</b>    | Brindar cuidados postmortem*                        |  |
|                                 | Gestión de enfermería*                              |  |
|                                 | Decisión de la limitación del esfuerzo terapéutico* |  |

**Fuente:** Elaboración propia

(\*) Estas categorías y subcategorías son emergentes

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en cada categoría:

#### **4.2.1 Categoría 1: Ausencia de dolor**

El dolor se define como una experiencia subjetiva y multidimensional que puede ser sensorial y emocional asociada a un daño real o potencial, es por esto que se le reconoce como una experiencia fisiológica y/o afectiva (71).

##### **4.2.1.1 Subcategoría 1: Monitorización y administración del alivio del dolor**

Esta subcategoría se refiere a la valoración periódica del dolor mediante el uso de diferentes escalas, aspectos conductuales o parámetros según el estado de consciencia y/o cooperación del paciente (72).

La mayoría de los entrevistados están conscientes de la importancia de valorar y controlar el dolor en pacientes con LET. Dentro de las escalas utilizadas en los pacientes que pueden auto reportar su dolor, la más nombrada fue la escala Visual Analógica del Dolor (EVA). Por otro lado, si el paciente no se encuentra consciente, por ejemplo por el uso de ventilación mecánica, se utiliza la escala de conductas indicadoras de dolor (ESCID). En los pacientes con LET, se relata que el dolor es difícil de interpretar y que observan aspectos de la persona como la facie, desacoplamiento con el ventilador mecánico o los signos vitales. Lo anterior se ve manifestado en los siguientes enunciados:

*“Parte del control de ciclo que nosotros hacemos, incluye la escala de dolor [...], si en el paciente está consciente, la escala EVA, donde el paciente auto reporta su dolor y si el paciente está en ventilación mecánica se ocupa la escala ESCID” (EC02-4).*

*“A la hora después, tenemos que controlar [...] si sigue con dolor, si no sigue con dolor; vemos la facie, vemos los signos vitales, todo lo que nos pueda dar o decir si tiene dolor” (AR03-3).*

#### **4.2.1.2 Subcategoría 2: Aplicación de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas**

Las medidas farmacológicas hacen referencia a todo acto de indicación y/o administración de medicamentos con el objetivo de disminuir el dolor. Existen cuatro escalones que dictan el uso de diferentes fármacos:

- 1) Analgésicos no opioides con o sin coanalgésicos,
- 2) Opioides débiles con o sin coanalgésicos y/o analgésicos no opioides,
- 3) Opioides potentes con o sin coanalgésicos y/o analgésicos no opioides y
- 4) Métodos invasivos con o sin coanalgésicos (73).

En cuanto a la administración de fármacos, los profesionales enfermeros/as declaran que su prescripción es rol del médico y que ellos pueden sugerir cambios según la necesidad de cada paciente. Dentro de los medicamentos más utilizados en UPC la mayoría de los entrevistados nombró la morfina. Fentanilo y midazolam también se repiten considerablemente en los discursos indicando su uso en bombas de infusión continua (BIC). También se destaca el uso de fármacos antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) para el alivio del dolor como ketoprofeno y metamizol. Dentro de las medidas farmacológicas para el manejo del dolor, las siguientes US son las más representativas:

*“Los métodos estándar que tiene la unidad [...] se ocupa midazolam, se ocupa fentanilo, se ocupan bombas de analgesia que traen Tramal... morfina, ¿ya?, algunos con metamizol [...] está el rocuronio también que se utiliza.” (KV04-01)*

*“Partamos una bomba de morfina, a 2 ml/hora” lo clásico que siempre parten para un paciente que está con limitación del esfuerzo terapéutico.” (AR03-2)*



Por otro lado, las medidas no farmacológicas incluyen cualquier acción para el alivio del dolor que no involucre la indicación o administración de medicamentos, y que tengan el objetivo de disminuir o eliminar el dolor, y por consiguiente, reducen la necesidad de administrar medicamentos (74).

Dentro de los discursos se menciona que es este punto en donde más interviene el equipo de enfermería y se destacan medidas como los cambios de posición, Musicoterapia, la implementación de colchón antiescaras y la utilización antifaces para disminuir los estímulos ocasionados por la luz artificial del hospital. Las unidades más representativas de lo anterior son:

*“El hecho de mantener los cambios de posición, hechos de manera correcta, mantener al paciente fisiológicamente posicionado, eh... te ayuda finalmente a que este también pueda disminuir el dolor” (AV05-17).*

*“Si sienten dolor de cabeza, nosotros también les tapamos los ojitos, les hacemos como un antifaz hechizo” (AV05-22).*

#### **4.2.2 Categoría 2: Experiencia de bienestar**

Sentir bienestar se refiere a que la persona se encuentra en un estado de satisfacción y comodidad, y que sus necesidades físicas se encuentran satisfechas (75, 76). Cada ser humano posee distintas formas de percibir una situación de bienestar, por lo tanto, para mejorar la satisfacción y la experiencia de los cuidados de salud de la persona, el enfermero/a debe personalizar los elementos que favorezcan el bienestar físico del paciente, incluyendo el abordaje de sus necesidades biológicas y fisiológicas (76).

#### **4.2.2.1 Subcategoría 1: Prevención, monitorización y alivio de las molestias físicas**

Las molestias físicas son síntomas derivadas de alguna enfermedad, entre estas se encuentran las náuseas, vómitos, retención o incontinencia urinaria, estreñimiento, diarrea, falta de apetito, fatiga, disnea, etc. (77).

Gran parte de los entrevistados indicó la importancia de la mantención de los cuidados básicos de aseo y confort al paciente con LET, los discursos indicaron la valoración de las necesidades básicas, principalmente las necesidades de higiene, indemnidad de la piel y la mantención de la temperatura corporal. De lo manifestado por los participantes se destaca la importancia de mantener a los pacientes en posiciones fisiológicas para evitar la incomodidad y posibles molestias de la persona en condición de LET. Tal como se expone en los siguientes enunciados:

*“Nosotros siempre privilegiamos el confort del paciente, por lo tanto, los cambios de posición se realizan, [...] las medidas en general se mantienen” (EC02-7).*

*“Uno se preocupa de darle el abrigo, que esté bien acomodada su piel, que esté bien lubricado, que estén bien aseados” (KV04-08).*

#### **4.2.2.2 Subcategoría 2: Facilitación del descanso, la relajación y la satisfacción**

El descanso es sinónimo de reposo o relajación, es una necesidad fisiológica básica y un estado de quietud que implica la liberación de tensión emocional y de molestias físicas. El sueño, la principal forma de descanso, ayuda a recuperar la energía y genera un descanso físico y mental. El patrón vigilia-sueño puede verse afectado en el ámbito hospitalario debido a causas ambientales como el ruido producido por las alarmas

de los monitores, las personas hablando durante la noche, las luces encendidas y los procedimientos invasivos (14, 78).

Los discursos obtenidos señalaron que los enfermeros/as facilitan el descanso y la relajación mediante la disminución de estímulos auditivos, visuales y físicos, como silenciar alarmas, hablar bajo, apagar las luces, facilitando objetos y la disminución de los procedimientos invasivos durante el descanso de los pacientes; también se menciona el acomodo de las almohadas y la ropa de cama para favorecer el reposo y sueño de los pacientes. A continuación se muestran discursos que se refieren sobre esto:

*“Respetar el tema de la vigilia- sueño. En mi unidad no hay ningún protocolo para manejar el... eh... sueño de los pacientes [...] se realiza según la disponibilidad del servicio” (AV05-18).*

*“Disminuir todos los estímulos, los sonidos, la luz, la intervención innecesaria, o sea, no hacer curaciones a las cinco de la mañana [...] a no ser que sea algo brutal” (AV05-24).*

*“Al paciente que está más consciente... le preguntamos, “¿oye quieres tapones de oído?”, [...] “¿quieres dormir?, ¿Te pasamos un antifaz?” (DA01-10).*

#### **4.2.2.3 Subcategoría 3: Prevención de complicaciones**

Para mantener el bienestar de una persona hospitalizada se debe evitar el daño derivado del tratamiento y la hospitalización, por ejemplo la prevención de reacciones adversas medicamentosas, prevención de caídas, prevención de úlceras por presión, prevención del delirium y prevención de infecciones asociadas a la hospitalización, entre otras (75, 79, 80).

Los enfermeros/as entrevistados indicaron en gran parte de los discursos la importancia de la valoración de lesiones por presión (LPP) mediante el uso de escalas principalmente en los pacientes con deterioro de consciencia debido a que estos presentan más riesgo de desarrollar este tipo de lesiones. Asimismo, se mencionó el uso de cojines y posiciones adecuadas para evitar lesiones físicas, en donde se mencionó como principal complicación las LPP. Así se muestra en las siguientes unidades de sentido:

*“Uno se preocupa de que el paciente esté cómodo, que esté bien acojinada sus extremidades [...], a veces se hace contención física de los pacientes, hay que preocuparse que eso no les genere ninguna injuria a nivel físico” (KV04-07).*

*“Y es importante mantenerlo eso a raya, también el hecho de que se generan úlceras por presión, o lesiones por cizalla, o... dermatitis asociada a incontinencia, o a humedad” (AV05-16).*

#### **4.2.3 Categoría 3: Experiencia de dignidad/respeto**

La dignidad como concepto se refiere al respeto a la persona como tal, corresponde a un valor intrínseco de la persona moral (81). A su vez también se considera como la capacidad de la persona para ejercer sus competencias o, en condiciones particulares, recibir ayuda para ello (82). Dentro del contexto de salud, la dignidad del paciente se explica por su valor como ser racional que tiene libertad para escoger entre alternativas vitales (83). El trato digno al paciente debe considerarse teniendo en cuenta el respeto a sus convicciones personales y morales, relacionadas con sus condiciones socioculturales, género, pudor e intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente (84).

#### **4.2.3.1 Subcategoría 1: Inclusión del paciente y de sus seres queridos en la toma de decisiones**

La toma de decisiones se define como el proceso de elegir entre diferentes alternativas, donde se seleccionan aquellas que se perciben como más efectivas para lograr los resultados esperados y evitar los no deseados (85). Los pacientes conscientes que tienen capacidad, información adecuada tanto de su diagnóstico, pronóstico y de las alternativas posibles de tratamiento, tienen el derecho de aceptar o rechazar cualquier tratamiento médico, es un derecho relacionado con la autonomía del paciente (86). En el caso de que tenga reducida su autonomía, ya sea por su condición de salud o estado de consciencia, las personas a cargo, principalmente la familia, entran como representantes de los intereses del paciente, y está encargadas de adoptar las decisiones (87).

Los profesionales enfermero/as en sus discursos declaran considerar a la familia en la toma de decisiones referente al cuidado de su familiar principalmente cuando el paciente no se encuentra en condiciones para manifestarse, igualmente reiteran el respeto por la decisión de la persona y su entorno y que el profesional enfermero/a otorga los cuidados en base a ello. Esto se deja en evidencia en los siguientes discursos:

*“Vamos acorde a lo que nos va pidiendo la misma familia [...] el paciente que está inconsciente o que está más sedado por ABC motivo, por su condición [...] la familia toma esa decisión” (DA01-15).*

*“La familia cuando llega, cuando llegó con nosotros le preguntamos así como, “¿se esperaban esto?”, “no, no él siempre decía que no quería llegar a UCI, pero nosotros igual queríamos que llegara a UCI” (AR03-28).*

#### **4.2.3.2 Subcategoría 2: Tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto**

La dignidad considera que cada ser humano sin distinción alguna posee intrínsecamente el mismo valor y se encuentra en condiciones de igualdad (88). La empatía suele definirse como la capacidad de comprender los sentimientos de otra persona y hacerlo evidente en la relación, en el contexto de salud se debe percibir en profundidad el significado especial y único que cada persona en particular tiene de su enfermedad, cómo la entiende, la siente o incluso el proceso de aceptación de la misma (89). La intimidad, está definida como algo exclusivo a una persona o a un grupo, no puede ser usado o conocido por otro sin que le sea libremente permitido. También se encuentra relacionado con el normal desenvolvimiento de la vida personal; en donde se considera la intimidad territorial, espacial, corporal y psicológica o espiritual (90).

En síntesis de lo expresado por los entrevistados se reiteran los discursos que expresan las adversidades del contexto de UCI para otorgar dignidad en donde resalta la infraestructura, la ausencia de piezas individuales y la presencia de invasivos que los profesionales consideran como indignos para las personas en condición de LET, respecto al punto anterior se destaca que durante la instalación de invasivos se suele olvidar la intimidad del paciente pero que se intenta preservar mediante el uso de biombos. Asimismo, gran parte de los enfermeros/as indicó que los pacientes en situación de LET son tratados de igual forma que los pacientes sin esta indicación. A continuación se muestran las US que describen lo dicho anteriormente:

*“Donde no puedes comer, no puedes tomar agua, no puedes hablar porque tienes un tubo en la boca, todo el mundo te toquetea, te meten sondas por todos los orificios del cuerpo, llegan y te lavan, te hacen enema, ni siquiera te preguntan [...], nos falta harto para humanizar el cuidado” (AV05-75).*

*“Uno siempre tiene que pensar que en cualquier minuto uno puede estar en ese lugar y como a uno le gustaría que fueran” (KV04-39).*

*“Los pacientes que están limitados les continuamos haciendo el manejo de enfermería correspondiente que le hacemos a todos los pacientes en UCI” (NC06-07).*

#### **4.2.3.3 Subcategoría 3: Estar atento a las necesidades, deseos y las preferencias expresadas por el paciente**

El respeto a la autonomía del paciente implica una atención de salud en la que deben prevalecer las preferencias de la persona atendida (91). El equipo de salud durante el proceso de atención al final de la vida debe basar su plan de acción en las necesidades y deseos del paciente (82).

Sintetizando lo referido en las entrevistas, los enfermeros/as manifiestan otorgar instancias para que el paciente de LET pueda manifestar sus deseos y preferencias con el equipo de enfermería, principalmente mediante la comunicación directa con la persona atendida. Los discursos señalan que el enfermero/a debe valorar constantemente los deseos del paciente, tal como se señala a continuación:

*“Siempre súper importante que hacemos, es preguntarle al paciente qué es lo que quiere [...] cuando te pueden responder” (AR03-15).*

*“De hecho, nosotros tenemos una pizarrita [...] donde ponemos las personas que están de turno a cargo de él, entonces “que se sienta con la libertad de llamar a cualquiera de los que está acá” (DA01-25).*

#### **4.2.4 Categoría 4: Estar en paz**

Según la Teoría FTV, paz es “un sentimiento de calma, armonía y satisfacción, libre de ansiedad, agitación, preocupaciones y miedos” (8). Esta tranquilidad puede verse afectada en pacientes hospitalizados o con una situación de salud crítica, ya que el concepto de muerte puede generarles actitudes y emociones negativas como la ansiedad y el miedo a morir, que afectan al estado de calma y armonía (92).

##### **4.2.4.1 Subcategoría 1: Ofrecer apoyo emocional**

El apoyo emocional es la forma o el medio a través del cual una persona se permite expresar sus sentimientos, ideas y expresiones, ayuda a disminuir el miedo y la ansiedad que la persona puede estar experimentando con respecto a su estado de salud, y permite que la persona se sienta escuchada (93, 94).

En el relato de las entrevistas, la mayoría de los enfermeros/as concuerda en que el apoyo emocional se concreta en acciones como crear un ambiente de tranquilidad; escucha activa del paciente; orientarlos, comunicarse con él y ser sincero; comprender las reacciones del paciente; darle mensajes de optimismo; ayudarlo a reconocer su estado de salud; darle mensajes de comprensión de su dolor, sufrimiento y temor; hablarle en tono de voz cálido que exprese afecto; hablarle de su entorno familiar; preguntar qué puede hacer por él para que se sienta mejor; entregarle objetos significativos; tocar sus manos o abrazarlos para mostrar preocupación e interés por su sentir. Sin embargo, expresan también las barreras que les dificultan entregar esos cuidados, entre las cuales se mencionan la falta de humanización del personal, la falta de tiempo y la falta de privacidad. Esto se ve reflejado en las siguientes US:

*“Yo les doy la mano, les hago cariño, los escucho, muchas veces lloran los pacientes con uno porque tienen mucha angustia, tienen muchas preocupaciones, tienen muchas cosas pendientes antes de partir” (KV04-17).*



*“Relajar a un paciente requiere tiempo y siendo muy honesta, uno no tiene...  
A lo mucho tiene 30 minutos de contención diario” (AV05-36)*

#### **4.2.4.2 Subcategoría 2: Monitorización y satisfacción de las necesidades de ansiolíticos del paciente**

Esta es una medida terapéutica utilizada con frecuencia con el objetivo de aliviar el sufrimiento mediante una reducción proporcionada del nivel de consciencia de la persona mediante la administración de fármacos, en dosis y combinaciones requeridas (95). Se recomienda para cuando las personas padecen síntomas intolerables y cuando la muerte está próxima (96).

El apoyo de ansiolíticos es poco mencionado en la información dada por los enfermeros/as; sin embargo entre algunos de los que refieren utilizar se encuentran la Quetiapina y los recaptadores de serotonina, y se administran en casos en los que el paciente consciente presenten agitación. A continuación se exponen US que se refieren al uso de ansiolíticos:

*“Es importante un control farmacológico adecuado en el sentido de ansiolíticos, por ejemplo la quetiapina al paciente que no puede dormir de noche porque está ansioso”  
(AR03-22).*

*“Cuando están conscientes, [...] también se agrega un medicamento para el manejo del estado de ánimo, algún... recaptador de serotonina, no sé..., una sertralina, o a veces quetiapina” (AV05-07).*

#### **4.2.4.3 Subcategoría 3: Inspirar confianza**

La confianza es uno de los constructos éticos del cuidar de enfermería, donde el profesional enfermero/a y la persona establecen una relación de seguridad, la persona se pone en las manos del profesional y este a su disposición. Esta relación debe

establecerse sobre todo cuando se encuentran en un proceso crítico de no valerse por sí mismo (94).

En los discursos destacan principalmente el hecho de cumplir con los deseos del paciente, lo que permite generar un vínculo cercano entre paciente-enfermero/a, en el que el primero sabe que el profesional enfermero/a estará allí para apoyarlo en el proceso de recuperación y/o muerte; tal como se presenta en la unidad de sentido a continuación

*“Soy el enfermero que va a estar contigo, si tienes algo que decir, si te duele algo, si necesitas preguntar algo, cualquier cosa, yo estoy acá” (DA01-24).*

#### **4.2.4.4 Subcategoría 4: Ofrecer al paciente/ seres queridos orientación en cuestiones prácticas**

Una de las principales necesidades de la familia es la entrega de información veraz y oportuna del estado de salud de su familiar (97). La información sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento es una responsabilidad médica, sin embargo los profesionales enfermeros/as deben estar en conocimiento de la información que se les ha dado, dar orientación sobre cuidados de enfermería y los procedimientos que se le realizarán a su familiar (98).

En la información entregada por los entrevistados se hace referencia a la función que tiene el enfermero/a como nexo comunicador entre la familia y el equipo de salud, utilizando un lenguaje acorde a cada familia para que comprendan en totalidad. A demás de esto, el profesional enfermero/a es el encargado de informar acerca de trámites, visitas, parámetros fisiológicos, actividades a realizar, etc. Implementando también técnicas para proporcionar información como folletos o un contacto directo hacia el enfermero a través de números telefónicos. Esto se evidencia a continuación:

*“Cuando [...] la familia dice todo que no, va el enfermero, [...] le explica todo de arriba pa’ abajo, [...] tiene tantos riesgos pero se va a beneficiar de esto [...] y recién la familia empieza como ya sí, ahí sí” (AR03-32).*

*“El enfermero le da la información de que es lo que debe hacer el familiar.” (DA01-39).*

#### **4.2.4.5 Subcategoría 5: Permitir la espiritualidad**

La espiritualidad es una condición humana, una constante búsqueda de sentido, conexión y trascendencia con uno mismo, con otros, con la naturaleza y con lo sagrado. Dentro de la espiritualidad se encuentra la religión, que es una forma de expresión de esta, utilizando ritos, textos, oraciones y/o la adoración a una deidad, que son aceptados por una comunidad (99).

En las entrevistas se recalca la importancia de permitir la espiritualidad dentro de las UPC. Indistintamente, todos refirieron la flexibilidad para permitir que un asesor espiritual realice visitas al paciente que se encuentra con LET para otorgarle rezos, rituales, acompañamiento, etc., que le faciliten una tranquilidad espiritual. Se mencionó también que varios de los enfermeros/as cuentan con números telefónicos de parroquias a los que puedan llamar en caso de las personas que requieran apoyo espiritual, y también mencionan la posibilidad de que la familia le deje figuras, imágenes u objetos de valor que tengan que ver con su religión previo a permiso de los enfermeros/as a cargo. Lo anterior se ve manifestado en los siguientes enunciados:

*“Esta UCI está abierta a cualquier tipo de religión, pensamientos, muchas veces a los pacientes les dejan santos, oraciones” (DA01-26).*

*“Igual se respeta, igual se permite que pase la familia a orar, que pasen a veces, no sé que el agua bendita, o que le dejen su fotito a veces de determinada religión, determinado santo que quieren, una cadenita... se flexibiliza” (KV04-61).*

#### **4.2.4.6 Subcategoría 6: Facilitar Medicina Complementaria**

La Medicina Complementaria se define como los procedimientos terapéuticos que tienen un enfoque holístico del proceso de salud-enfermedad, y considera una conexión entre mente, cuerpo y espíritu (100). Son intervenciones que no están centradas en tratamientos farmacológicos destinados a combatir enfermedades, sino en conseguir un estado equilibrado de la energía y de las emociones (100).

En el caso de la Medicina Complementaria, parte de los profesionales enfermeros/as hizo alusión a su uso dentro de las UPC, se mencionan terapias como Reiki, Acupuntura y Flores de Bach, que se realizan a petición de la familia o del propio paciente. Sin embargo, aunque la mayoría refiere que sí permitirían su aplicación, muchas veces se ve dificultado por otros profesionales que son escépticos a los resultados de este tipo de terapias. Esto se refleja en los siguientes enunciados:

*“Terapias complementarias como las Flores de Bach también se utiliza, o cualquier terapia complementaria que ellos quieran utilizar también o que nos den como a nosotros ideas, que se autoricen se realizan” (DR07-14).*

*“No hay muchas terapias alternativas en mi unidad, al menos no hay o en mi hospital, no hay por lo menos para mis pacientes.” (AV05-37).*

#### **4.2.5 Categoría 5: Proximidad de los seres queridos/cuidadores**

La cercanía con personas significativas corresponde a la proximidad física y/o emocional expresada por relaciones afectivas e íntimas (8). La familia es un pilar básico en el cuidado del paciente al final de la vida, de este modo debe considerarse como un elemento terapéutico, y por ende incorporarse en la planificación del cuidado. Por lo tanto, también se deben tener en consideración las necesidades de la propia familia al otorgar los cuidados de enfermería (101).

#### **4.2.5.1 Subcategoría 1: Facilitación de la participación de los seres queridos en los cuidados al paciente**

La creciente incorporación de la familia al cuidado de sus familiares enfermos y hospitalizados, así como el impacto que, tanto la enfermedad como la hospitalización de un miembro de la familia tienen en el sistema familiar, especialmente en la dinámica y el funcionamiento del grupo, hace necesario que se incluya a la familia en los cuidados de salud (28).

Según los relatos, son pocos los cuidados en los que la familia puede intervenir, centrándose en los cuidados de la piel, su lubricación e higiene, para lo que deben ser supervisados por el equipo, y además en caso de que el paciente se encuentre consciente y sea alimentado por boca se les permite asistir la administración de alimentos. Se menciona también, que muchos familiares prefieren no participar de la entrega de cuidados por el miedo a provocar daños e incluso la muerte de su ser querido. Esto se ve reflejado en las siguientes unidades de sentido:

*“Los familiares acá, algunas veces no les gusta intervenir mucho en los pacientes porque sienten que le pueden hacer algo malo [...] Si lo tocan puede sonar alguna alarma. Se asustan” (NC06-29).*

*“Cuidados de enfermería súper básicos, como el aseo y confort, darle agua al paciente, [...] son cosas básicas, que pueden aportar y que si el familiar está dispuesto... lo dejamos así” (DA01-36).*

#### **4.2.5.2 Subcategoría 2: Atención a la tristeza, las preocupaciones y las cuestiones de los seres queridos**

La propia situación de hospitalización ya supone por sí misma una carga de ansiedad y unos problemas importantes para todos los implicados, ya sean los propios pacientes o sus familiares, y todo ello considerando además que el estado de enfermedad que padece el paciente complica aún más su situación. Tanto por la propia evaluación de la enfermedad padecida, como por los tratamientos y exploraciones a que puede ser sometido su ser querido, implica una preocupación constante por parte de la familia (102).

Los relatos dejan ver que el método más usado para calmar la ansiedad de la familia es por medio de la explicación de la situación y de los equipos que se encuentran en la unidad, resolviendo sus dudas, además de la aclaración de que el paciente no siente dolor ni molestias. Se entrega apoyo emocional a aquellos que se encuentren llorando y se evita una posible descompensación o desmayo. Por otra parte, se les brinda comodidad física, dentro de lo que el espacio lo permite, facilitándoles elementos como sillas y frazadas, cerciorándose de que no se encuentren en ayuno por largos periodos de tiempo, ofrecerles hidratación y alimentación, viniendo esto último por parte del mismo enfermero/a y no del servicio. Aquello se ve evidenciado en las siguientes US:

*“Yo generalmente cuando entra una familia y está muy ansiosa, les digo “este es el monitor, esta curva es de esta cosa, [...] yo voy a apagar las alarmas, para que estén más tranquilos, si tienen alguna duda me preguntan” (DA01-34).*

*“Lo que uno hace, preocuparse si están llorando, yo voy les entrego un pañuelo, les llevé un vaso de agua con azúcar, les otorgo una silla porque a veces la familia se desmaya de la impresión al ver a los pacientes ahí” (KV04-38).*

*“A nosotros algunas veces cuando tienen susto, así cualquier cosa nos preguntan, nosotros le explicamos, nos damos el tiempo” (NC06-31).*

#### **4.2.5.3 Subcategoría 3: Facilitación de oportunidades para la cercanía de la familia**

Tradicionalmente, las unidades de cuidados intensivos han creado políticas de visitas cerradas, con límite horario en distintos periodos durante el día. Sin embargo, son cada vez más las UCI que flexibilizan sus políticas de visita, considerando los beneficios tanto como para la familia como al paciente en sí (103).

Los testimonios aseguran a pesar de los horarios establecidos por la UPC, existe gran flexibilidad horaria para visitas en pacientes con LET, pues se busca que los pacientes pasen la mayor parte del tiempo posible acompañados por sus familiares, siempre y cuando estos sean adultos, pues no se facilita el ingreso a menores de 15 años. Se piden teléfonos de contacto en caso de que debieran dejar la unidad para mantener la comunicación y que la familia esté al tanto de las condiciones de su ser querido y cuando se encuentre pronto a fallecer. Se menciona también que la cantidad de personas que ingresan son limitadas normalmente a dos por vez, tanto por un requerimiento de prevención de infecciones asociadas a la atención de salud (IAAS), como por el entorpecimiento del funcionamiento que puede causar la circulación de más personas en la unidad. Las siguientes US reflejan lo anterior:

*El paciente que está limitado, yo abro las puertas.*

*Para mí, es UCI de puertas abiertas” (AR03-50).*

*“Les solicitamos por ejemplo que nos dejen los números de teléfono si es que nosotros vemos que está pronto a fallecer el paciente, los llamamos a los familiares para que lo acompañen” (EC02-19).*

*A veces los médicos no nos dejan, no nos dan permiso esperamos que se vayan a su descanso y a la familia “ya pase, dele un besito, la mano” (KV04-37).*

#### 4.2.6 Categoría 6: Brindar cuidados postmortem

Se consideran como cuidados post mortem el proporcionar cuidados físicos al cuerpo inerte de un paciente fallecido y el apoyo a la familia. Estos cuidados deben llevarse a cabo con el mismo respeto y dignidad que se le entrega al paciente antes del fallecimiento (104). Dentro de esta categoría emergente se incluyeron todas las US que hablen de cuidados post mortem entregados, interacciones con la familia luego del fallecimiento y todas las situaciones involucran al cuerpo posterior a la muerte.

Los entrevistados declaran que es rol del médico la constatación de la muerte del paciente, pero que es el equipo de enfermería el encargado de retirar los invasivos de los cuerpos y otorgar cuidados específicos para que queden en las mejores condiciones para presentarlo ante la familia. Estos incluyen el aseo, la fijación y la rotulación del cuerpo, regidos por un protocolo que pertenece a cada servicio de salud. Además, en los discursos se menciona que los cuidados post mortem incluyen la interacción del profesional enfermero/a con la familia tanto para la despedida de su ser querido, el cual puede ser complejo por ejemplo en la desconexión con el ventilador mecánico; como en la orientación para todo el papeleo posterior a la defunción. Las US más relevantes dentro de esta categoría son:

*“Generalmente, me acerco a ver a la familia, una vez que ya hayan visto al familiar, están un rato ahí, le hacen los cuidados postmortem. Entran de nuevo a verlo ya desinvasado, y después cuando están todos ahí, entro y hablo con un familiar más directo [...], le doy el pésame, le digo que es una situación lamentable, [...] y ahí empiezo a dar la información, “ahora si se les olvida algo, en el folleto [...] dice lo mismo que les dije” (DA01-41).*

*“Se deja la cara fija, taponeado y rotulado, [...] el cuerpo tiene que ir identificado con el nombre completo, con el carnet de identidad y con la fecha y hora de fallecimiento” (EC02-35).*



#### 4.2.7 Categoría 7: Gestión de enfermería

La gestión del cuidado de enfermería es entendida como la aplicación de un juicio profesional en la planificación, organización, motivación y control de los cuidados, oportunos, seguros e integrales, que aseguren la continuidad de la atención y que se sustenten en políticas y lineamientos estratégicos (105). El trabajo en equipo es algo indispensable para llevar a cabo un correcto cuidado del paciente, dentro del equipo de salud cada uno de los profesionales tiene una tarea distinta que realizar, pero todos tienen el mismo objetivo y responsabilidad (106). Dentro de esta categoría se incluyen las US orientadas a una estandarización del cuidado en pacientes con LET, así como la supervisión del cumplimiento de los cuidados planificados con anterioridad y el trabajo en conjunto que realiza el equipo de salud.

Los discursos destacan la importancia del liderazgo como cualidad del profesional de enfermería, en donde debe asignar, realizar y supervisar tareas que garanticen cuidados integrales y de calidad. Además, los discursos declaran la falta de protocolos y normas específicamente para pacientes terminales o con LET en donde dependen del criterio de cada profesional. Asimismo, la mayoría manifiesta la importancia de tener un equipo de trabajo cohesionado, en comunicación y en donde se trabaje en armonía y con conocimiento de cada rol. Las US que dejan ver temas relacionados con la gestión de enfermería son:

*“No existe ningún protocolo para paciente terminal o paciente leteado”*

(AR03-63).

*“Hay enfermeros que son súper empecinados [...] y sería muy bueno [...] estandarizar en.... toda la UCI [...] el manejo de este paciente”* (AR03-64).

*“Yo soy súper estricta, yo soy súper preocupada de lo que tiene que ver con el paciente, [...] me interesa hacer mi trabajo bien, que mi personal haga su trabajo bien”*  
(KV04-13).

#### **4.2.8 Categoría 8: Decisión de la limitación del esfuerzo terapéutico**

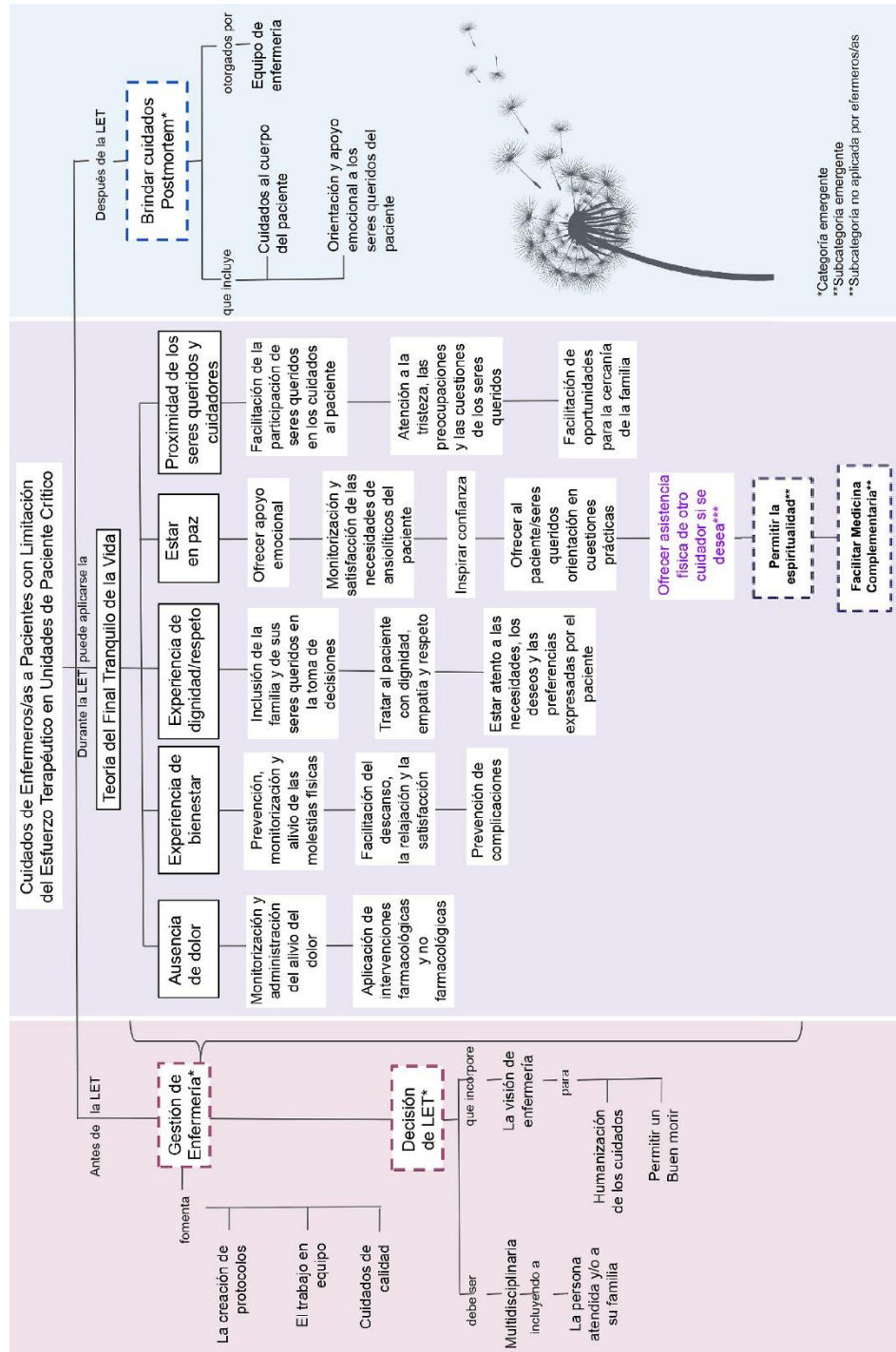
La decisión de limitar los esfuerzos terapéuticos es una medida médica que implica retirar o no iniciar medidas de soporte vital debido a que se consideran inútiles o fútiles para alcanzar una mínima recuperación de la calidad de vida (1-3). Esta decisión debe basarse en el juicio clínico y la historia clínica de la enfermedad, y es exclusivamente tomada por el médico (107).

En la información entregada, los entrevistados reconocen que la decisión de la LET es algo que no le compete legalmente a enfermería, sin embargo, que les gustaría ser incluidos en la decisión ya que muchas veces ellos mismos son quienes sugieren el limitar a un paciente. Además de esto, se hace referencia a la inclusión de la familia dentro de la decisión, para que en conjunto con los profesionales médicos y enfermeros/as, se evite el encarnizamiento terapéutico, velando por un buen morir para el paciente; así como se demuestra en los siguientes enunciados:

*“La decisión de la limitación del esfuerzo terapéutico no es una decisión de enfermería, es una decisión [...] médica que se toma en conjunto con médicos y especialistas dentro de la unidad”* (DR07-20).

*“Pero la decisión clínica es médica, por una cuestión legal, pero eso se tiene que abrir más, nos tienen que incorporar formalmente yo creo”* (AA08-16).

Figura 3: Resultados de la investigación



Fuente: Elaboración propia.

**CAPÍTULO 5**  
**DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS**

## 5.1 Discusión

La limitación del esfuerzo terapéutico como se ha mencionado anteriormente, consiste en la decisión de no iniciar medidas terapéuticas y retirar tratamientos cuando estos resultan inútiles o fútiles, este cambio de enfoque permite mejorar la calidad de vida de la persona atendida, permitiendo un final tranquilo de su vida (1, 3, 4). La planificación de los cuidados puede basarse en la Teoría del Final Tranquilo de la Vida, la cual hace énfasis en acciones que debe realizar el profesional enfermero/a para que la persona tenga un proceso de muerte digno y un buen morir.

Iniciando por la Ausencia de dolor, el dolor en el paciente crítico puede tener diversos orígenes que abarcan desde la propia patología que motiva el ingreso, el dolor en reposo, hasta el dolor que aparece relacionado con los procedimientos y cuidados necesarios para su manejo. Según un estudio realizado en Alicante España, hasta un 50% de los pacientes tienen dolor de manera significativa durante su estancia en UCI y frecuentemente es infravalorado, por lo que su tratamiento es inadecuado o insuficiente (108). Lo anterior no se condice con el presente estudio, ya que los discursos de las diversas entrevistas realizadas dejan entrever que todo el equipo de salud perteneciente a las UPC está preocupado y concientizado con el dolor, sin hacer diferencia entre pacientes con o sin indicación de LET, en donde a ambos se les entregan cuidados de calidad.

Una UPC sin dolor debe ser un objetivo de calidad asistencial como se refleja en los indicadores de calidad en el enfermo crítico. Y es por ello, que los estudios encontrados recomiendan un monitoreo rutinario y protocolizado de sedo-analgesia con escalas clínicas validadas (108). Por un lado, encontramos pacientes que pueden comunicarse apropiadamente y son capaces de informar por sí mismos su dolor y en este caso se debe considerar como prioritario el empleo de escalas de auto reporte como la Escala de Valoración Numérica (108, 109). Por el contrario, en pacientes que no se encuentren en condiciones de auto reportar su dolor por limitaciones en su capacidad de

comunicarse (déficit neurocognitivo, uso de tubo endotraqueal) y/o alteración de consciencia (sedación profunda), es preferible considerar la evaluación de aspectos conductuales como la expresión facial, agitación o postura y sincronía con el ventilador (109). La Escala Conductual del Dolor (Behavioral Pain Scale, BPS) y la Herramienta para la Detección del Dolor en Cuidados Críticos (Critical-Care Pain Observation Tool, CPOT), son las escalas conductuales con el mejor rendimiento y confiabilidad en términos de evaluación del dolor en pacientes críticos con función motora intacta y cuyo comportamiento puede ser observable, como ha quedado demostrado en el análisis presentado en las Guías PADIS 2018 de la Society of Critical Care Medicine (109). Además, se encontró un estudio realizado por la Comisión de Analgesia, Sedación y Delirium de la Sociedad Chilena de Medicina Intensiva (SOCHIMI) en donde se encuestaron 283 profesionales chilenos entre médicos, enfermeros, kinesiólogos, entre otros, en donde se evidenció que el 84% de ellos evaluaban rutinariamente dolor (109). El instrumento más utilizado es la Escala Visual Análoga (39%), sucedido de la escala conductual del dolor (12%), seguido por la herramienta para la detección del dolor en cuidados críticos (9%); mientras que un 8% de los encuestados reportó usar la variación de los signos vitales (109). En contraste con los discursos obtenidos en esta investigación, se mencionan el uso de ambos métodos de valoración del dolor en pacientes con LET. Por un lado, en aquellos pacientes que pueden auto reportar su dolor, aunque son minoría en el contexto UPC, se utiliza la Escala Visual Analógica que es un tipo de escala numérica, por lo que coincide con la bibliografía encontrada. En el caso de los pacientes que no son capaces de reportar su dolor, los informantes aportan el uso de la Escala de Conductas de Indicadoras del Dolor, que si bien, no se encuentra dentro de las escalas de mejor rendimiento según las Guías PADIS 2018, si se encuentra entre las más utilizadas en Chile y considera la evaluación conductual del paciente y como la BPS y CPOT. Cabe destacar también, que los enfermeros/as entrevistados en sus discursos evidenciaron utilizar métodos no protocolizados en escalas para valorar el dolor como el control de signos vitales, observación constante de la facie o desacoplamiento con el ventilador mecánico.

Tras una adecuada valoración del dolor, se continúa con el tratamiento analgésico el cual incluye medidas farmacológicas y no farmacológicas según la necesidad cada paciente. En cuanto a la terapia farmacológica, todas las fuentes de información, bibliografía e investigaciones similares, incluyendo los discursos de esta investigación, coinciden en que la prescripción de fármacos es exclusivamente médica, y que el profesional enfermero/a puede sugerir cambios en cuanto a su administración y dosis, en especial si el paciente se encuentra con LET.

Los fármacos de primera opción para el manejo del dolor en pacientes críticos según la bibliografía encontrada son los opioides como el fentanilo, morfina, metadona, entre otros. Esto se debe a su velocidad de acción, potencia, y menores efectos adversos sobre la función renal y plaquetaria (109). Según la Sociedad Chilena de Medicina Intensiva, a nivel nacional se encuentran disponibles diferentes fármacos; no obstante, el fentanilo es el opioide recomendado en la mayor parte de los contextos debido a su potencia, seguridad y acceso (109). Adicionalmente, SOCHIMI indica que se debe considerar el uso de fármacos no opioides, como antiinflamatorios no esteroidales (AINE), en forma de coadyuvante para disminuir los requerimientos de fármacos opioides (109). Lo anterior concuerda con lo extraído de las entrevistas realizadas, donde todos los enfermeros/as refirieron que se utiliza preferentemente la morfina para el manejo del dolor en las UPC. Le siguen el fentanilo y el midazolam los que también son medicamentos de primera línea en UCI, pero que tienden a ser utilizados en conjunto como bombas de analgesia. Por último, se menciona la utilización de AINEs como metamizol, dipirona y ketoprofeno, los cuales se siguen utilizando en pacientes con LET, aunque en menor medida.

En cuanto a las medidas no farmacológicas los discursos difieren mucho entre sí y puede interpretarse a que en este tipo de medidas dependen en su mayoría del criterio de cada profesional. Según SOCHIMI, se recomienda un enfoque multimodal con intervenciones complementarias no farmacológicas para el alivio del dolor, como la Musicoterapia, masajes y las Técnicas de Relajación (109). Estas las intervenciones no

farmacológicas pueden mejorar la analgesia y disminuir el uso de opioides; además se sugieren durante procedimientos invasivos y potencialmente dolorosos en pacientes adultos de UCI (109). Como medidas no farmacológicas dentro de los discursos se mencionan los cambios de posición, Musicoterapia, la implementación de colchón anti escaras y la utilización antifaces para disminuir los estímulos ocasionados por la luz artificial del hospital. Cabe destacar además, el número de discursos disminuye considerablemente en comparación a las medidas farmacológicas, por lo que se concluye que en la UPC hay un mayor manejo farmacológico que no farmacológico para el tratamiento del dolor.

En segundo lugar, encontramos la Experiencia de bienestar en la cual, para favorecer el bienestar del paciente, el cuidado de enfermería debe enfocarse en el cuidado de la persona mediante la satisfacción de necesidades básicas para lograr su bienestar. Entre los cuidados dirigidos a mantener el estado de bienestar se encuentra el alivio de molestias, confort y comodidad. Durante la revisión bibliográfica se halló un estudio sobre los cuidados de enfermería en pacientes con LET cuyos resultados coinciden en que la enfermero/a que se desempeña en UPC proporciona una experiencia de bienestar del paciente mediante la prevención, el control y el alivio de las molestias físicas, facilitando el reposo y la relajación, y previniendo complicaciones derivadas del tratamiento y la hospitalización (110).

Con respecto al alivio de molestias físicas y el confort del paciente, se encontró una revisión bibliográfica que indica los cuidados de confort otorgados por enfermeros/as en UCI en donde se distingue el verificar el estado cutáneo, realizar aspiraciones oro y nasofaríngeas, garantizar la higiene bucal, verificar la eliminación urinaria, intestinal o cutánea; evaluar la humedad del paciente y valorar si es conveniente el cambio de las sábanas con el propósito de evitar problemas cutáneos (111). Esto se encuentra en concordancia con los resultados obtenidos mediante las entrevistas realizadas, ya que para aliviar molestias físicas, los entrevistados/as manifestaron preocupación por la valoración de los molestias o malestar físico, mantener la ropa de cama limpia y



arreglada, conservar la integridad de la piel, higiene, lubricación, mantener los cambios de posición realizados de manera correcta, y administrar medicamentos que pudiesen aliviar síntomas físicos según indicación médica.

Dentro de la misma línea, para favorecer el descanso y la relajación de los pacientes, se debe velar por proveer un ambiente con estímulos disminuidos y limitar los procedimientos invasivos, con el objetivo de procurar el confort del paciente para una muerte tranquila (14). Estos cuidados también fueron mencionados en las diversas entrevistas realizadas, donde recalcan el silenciar alarmas, hablar bajo, apagar las luces y disminuir los procedimientos invasivos cuando los pacientes estén descansando. Sin embargo, cabe mencionar que los entrevistados/as manifestaron que existen dificultades para otorgar estos cuidados, ya que usualmente no se suelen silenciar las alarmas en el contexto de UPC debido al estado crítico de salud de los otros pacientes que también deben ser supervisados por el equipo.

De igual modo, se encontraron estudios relacionados con la prevención de complicaciones en pacientes con LET, en donde según los enunciados se mantienen los cuidados para prevenir las lesiones por presión, resultados concordantes a tres estudios, en los que más del 80% de los enfermeros/as valoró como importante la prevención de LPP en pacientes con LET (112). Así mismo, otro estudio de carácter cualitativo apoya estos resultados, donde las entrevistas realizadas destacaron los discursos asociados a la prevención de LPP, procurando mantener la indemnidad de la piel, lubricándola y recalcando la importancia de los cambios de posición, lo que se acoge a la necesidad biológica de las personas de mantener la integridad e indemnidad de la piel (14). Esto concuerda con los discursos de los profesionales enfermeros/as, los cuales le dan mucha importancia a los cambios de posición de manera fisiológica y a la higiene y lubricación de la piel considerando escalas de valoración de riesgo de LPP.

En lo que refiere a la Experiencia de dignidad y respeto, la teoría del FTV indica que deben apreciarse todas las facetas de la persona e incorpora la idea del valor de la

persona como ser autónomo (8), esto se complementa con la Teoría de Jane Watson en donde se debe visualizar de manera holística al paciente, considerando su entorno social y cultural, ya que son aspectos que merecen respeto y un trato digno por ser parte de él (6, 26). En su mayoría, los resultados demuestran que los profesionales enfermeros/as plantean y aplican acciones concretas para resguardar la dignidad y el respeto de las personas con LET.

Si bien no se encontraron estudios asociados explícitamente a dignidad y respeto propiamente tal, se encontraron artículos asociados a aspectos relacionados a esta: empatía, toma de decisiones y respeto. Con respecto a la empatía se encontró un estudio en Perú donde se indica que los profesionales enfermeros/as de la UPC presentan empatía al momento de otorgar cuidado pero en distintos niveles según el instrumento evaluado: un 40% presenta un nivel de empatía bajo, el 28% tienen un nivel de empatía medio, y sólo el 32% presenta alta empatía con los pacientes; estos resultados pueden asociarse a los encontrados en el presente estudio, en donde todos los profesionales enfermeros/as entrevistados/as manifestaron la importancia de la empatía en la atención de salud y cómo actuar en base a esta (113). Otro estudio encontrado, referente al trato indiferenciado en pacientes con y sin LET, coincide con los resultados de las entrevistas, en donde los enfermeros/as indican que los pacientes en condición de LET se tratan de forma igualitaria en relación a los que no tienen esta indicación. Sin embargo, en este se da énfasis en la existencia de escenarios en los cuales se debe priorizar la atención de pacientes graves con posibilidades de recuperación (14). Pese a lo mencionado anteriormente, los resultados indican que se puede distinguir un nivel de empatía distinto según el ciclo vital del paciente, debido al impacto que implica este proceso en el ámbito familiar por una interrupción inesperada de la vida en caso de adultos jóvenes; a diferencia de un adulto mayor que se encuentra en la etapa final de su ciclo vital; pero a su vez en ambos grupos etarios son capaces de empatizar, desde su rol de familia o rol de madre (14). En otro estudio de carácter cualitativo centrado en el cuidado enfermero en pacientes de UCI, los resultados indican que el enfermero/a de UCI en su labor diaria al brindar cuidados a un paciente crítico moribundo; es consciente que debe protegerlo y

defenderlo, manteniendo los valores de dignidad, vida, calidad de vida y buena muerte. A su vez, se destaca que la práctica de LET no involucra su desatención, sino más bien continúa la obligación y la responsabilidad de cuidarlo en el proceso de muerte con la misma calidad de los cuidados dirigidos a iniciar un tratamiento y los de suspenderlo (110). También, se resalta la empatía como un valor primordial en el quehacer de enfermería; y se refleja en su cuidado en el contexto de LET al sentirlo con más frecuencia por el familiar (110). Esto último coincide con los resultados encontrados en el presente estudio, en donde los enfermeros/as manifiestan que los pacientes en situación de LET se tratan de la misma forma que los otros pacientes.

De la misma forma se encontraron estudios asociados a la toma de decisiones en contexto de UCI, referidos al paciente como a su familia, en donde los resultados coincidieron en que familia es de gran importancia en la decisión de limitar el tratamiento para mantener la vida, y que finalmente el tratamiento otorgado se basa en los deseos previos de los pacientes y en la familia como representante de estos (114). El respetar estas preferencias, decisiones y deseos forma parte de la dignidad que se le debe entregar a la persona.

Según los resultados obtenidos se evidencia la dificultad para respetar la intimidad como parte de la dignidad de la persona atendida, ya sea por la dinámica de las UPC y/o por su infraestructura. En los discursos se destaca la utilización de biombos y mantener la puerta de la UPC cerrada. Estos cuidados se asimilan a los resultados obtenidos en un estudio realizado en Madrid en donde se menciona que existe una falta de adecuación de las UPC para cuidar a pacientes terminales, ya que se percibe como un lugar con falta de espacio y de intimidad; lo que se soluciona igualmente mediante el uso de biombos debido a la falta de habitaciones individuales (115).

Si bien en los resultados obtenidos en esta investigación todos los enfermero/as señalaron la importancia de respetar la dignidad de los pacientes, no todos los discursos especificaron acciones concretas con las cuales se logre el cumplimiento de esto.

Con respecto a Estar en paz, según la Teoría del FTV se define como un sentimiento de calma y satisfacción, en donde se está libre de ansiedades y miedos. En el caso del presente estudio, una sensación de paz es algo difícil de intervenir en pacientes internados en UPC, debido a la limitación de tiempo, espacio y la condición en que se encuentran las personas en dichos servicios, más aún cuando tiene la indicación de LET. La teoría describe acciones que permiten otorgarle paz tanto al paciente como a su familia, entre las que se mencionan el apoyo emocional, inspirar confianza, entregar orientación a la familia, monitorizar la ansiedad, entre otras acciones en las que no hay necesidad de una comunicación verbal con la persona atendida. No obstante, dentro de los discursos aportados por los informantes, emergen otras dos actividades que no son consideradas por la Teoría del FTV que son: facilitar la espiritualidad y facilitar el uso de Medicina Complementaria.

Desde la información recopilada en las entrevistas se obtuvo que gran parte de los enfermeros/as emplean técnicas de apoyo emocional tanto al paciente como a su familia. En referencia al primero mencionado, explican acciones concretas que hablan de una gran disposición a aplicar cuidados humanizados a los pacientes limitados, entre esas acciones se encuentran conversar con el paciente, aunque esté inconsciente, con ventilador mecánico o sedado; tomarle la mano y realizar contención emocional física o la llamada “cariñoterapia”; escucharlos en caso de que requieran expresarse; entre otras. También reconocen que no todos los enfermeros/as son capaces o tienen la motivación de realizarlo, lo que varía según el profesional. Respecto a este punto, un estudio cuantitativo ha demostrado que el apoyo emocional en las UPC se da en porcentajes iguales o inferiores al 10% de los casos, aun presentando acceso a psicólogo, trabajador social, comités de ética clínica y capellán, lo que se contrapone a lo obtenido en éste estudio; sin embargo, se encontró una cantidad superior de estudios que demuestran que los profesionales enfermeros/as se centran en el apoyo emocional al paciente mediante demostraciones de cariño, preocupación y la creación de espacios para él y su familia (13, 44, 53, 116, 117).

Esto a su vez, permite la inspiración de confianza por parte del profesional enfermero/a hacia la familia y el paciente, lo que es un punto importante para permitir el estado de paz. Si bien, los entrevistados refirieron poca información acerca de la necesidad de inspirar confianza a la familia y a la persona atendida, existen enunciados que dan cuenta de que si lo tienen presente al momento de atender a un paciente con LET; en estos enunciados reflejan la acción de presentarse ante la persona atendida y/o su familia, y darle la posibilidad y oportunidad de que se sienta en libertad de expresar sus dudas, deseos y preferencias. En cuanto a la bibliografía, estudios han demostrado que la confianza entre enfermeros/as y pacientes es un tema complejo que depende de diversos factores; uno de estos es la diferencia entre la información que poseen los enfermeros/as y la que se le entrega a la familia (117). Lamentablemente este punto abarca también la legalidad y los roles dentro del equipo de salud, donde el único profesional que legalmente puede dar información sobre diagnóstico, pronóstico y tratamiento del paciente es el médico; lo que perjudica directamente la relación de confianza debido a la poca comprensión y manejo de los roles legales del equipo de salud por parte de la familia (117).

Desde esto se desprende otro de los puntos de la teoría del FTV, donde se detalla que el paciente y la familia deben tener orientación en cuestiones prácticas. En la información recopilada, los entrevistados/as hacen referencia a que el profesional enfermero/a es quién debe darle información a los familiares de acciones específicas que deben realizar, ya sea trámites administrativos dentro y fuera del hospital, elementos que requiera el paciente, o la resolución de dudas en torno a aparatos de monitorización, parámetros fisiológicos, procedimientos, entre otra información que no tiene relación con diagnóstico, pronóstico y tratamiento. En este caso, un artículo destaca la importancia de la diferenciación entre la información que puede dar el enfermero y la que puede dar el médico (14). Sin embargo, lo más importante en torno a la entrega de información es que debe realizarse de manera adecuada y oportuna a los familiares y/o al paciente, en caso de que este último esté facultado para recibirla; ya que es el principal elemento para

lograr una relación terapéutica adecuada con el paciente y su familia, y permitir el estado de paz en un paciente con limitación (14, 117).

Otro de los cuidados facilitar un estado de paz, es la acción de monitorizar y satisfacer la necesidad de ansiolíticos. Si bien, la mayoría de los fármacos mencionados en esta investigación tienen el objetivo de disminuir el dolor, también existe la posibilidad de administrar ansiolíticos para favorecer la paz del paciente. No obstante, dentro de las entrevistas son pocos los enunciados que describen medicamentos específicamente para el manejo de la ansiedad, ya que en general el paciente es tratado con sedoanalgesia, como es mencionado anteriormente. Dentro de los ansiolíticos explicitados en las entrevistas sólo se encuentran los recaptadores de serotonina y la quetiapina. Lo mismo ocurre con los estudios previos, los que hablan principalmente del concepto de “alivio de dolor”; dos estudios encontrados mencionan aspectos relacionados con la administración de fármacos sedantes con el objetivo de disminuir la ansiedad, pero no detallan fármacos, ni argumentos para su aplicación (14, 49).

Ligado a esto surgieron enunciados relacionados a la Medicina Complementaria. Los enfermeros/as informaron que en las UPC donde ellos trabajan, se permite el uso de Medicina Complementaria en el caso de que la familia o el paciente expresen la voluntad de querer administrarlas. Se mencionan terapias como Reiki, Aromaterapia, Flores de Bach. No obstante, también refirieron las limitaciones del servicio frente a este tipo de terapias, ya que en ocasiones los médicos son los que no autorizan su aplicación sin importar los deseos de la familia y del paciente. Los estudios al respecto avalan el uso de medicina Complementaria y alternativas en las UPC, en donde un estudio cuantitativo determinó que el 63% de los profesionales de un hospital opinaba que deberían utilizarse ese tipo de terapias y el 52% las considera efectivas principalmente para el control de la ansiedad (118).

Respecto a la espiritualidad, dentro de la información obtenida, todos los enfermeros/as independiente del hospital al que pertenecen, dieron a conocer el manejo que le otorgan a la espiritualidad de las personas, en especial a los pacientes que se

encuentran con Limitación del Esfuerzo Terapéutico. Cabe mencionar, que todos los relatos dan cuenta de que existe una amplia gama de acciones que se le permite realizar a la familia de los pacientes con LET. Dentro de esas acciones se incluye: dejar fotos en el área de la persona, en especial si es de carácter religioso como santos, o imágenes; dejar objetos como pulseras o rosarios siempre y cuando se le pregunte al enfermero/a a cargo; el ingreso de un párroco, anciano, padre o pastor, a quien se le permite realizar la extremaunción, rezos o acompañamiento; entre otras acciones. La fe en personas que padecen una enfermedad grave o se encuentran en el proceso de muerte ayuda a disminuir la ansiedad, y aumentar la esperanza y la fuerza con la que se enfrentan a la situación, por lo que el concepto de religión y espiritualidad es indispensable para una persona que atraviesa por un proceso de LET (119). Al realizar la comparación con estudios previos, se expone que la asistencia espiritual es un factor conocido dentro de las UPC, la cual se da en el 74,2% de los casos en países como Australia y Nueva Zelanda; así mismo en España se indica que los cuidados del ámbito espiritual del paciente generan un ambiente adecuado para una correcta aceptación de la muerte y del proceso de duelo (3, 49). Finalmente, y respaldando la información obtenida, un estudio realizado en una UCI, indica que los enfermeros/as son unos de los profesionales más dispuestos a que se realicen los deberes religiosos y espirituales de las personas que se encuentran en la etapa final de sus vidas (47).

Cabe destacar que la Teoría del FTV, menciona dentro de Estar en Paz, el ofrecimiento de asistencia física de otro cuidador, lo que se entiende como permitir que un cuidador externo a los profesionales enfermeros/as se haga cargo del paciente con LET dentro de la unidad. No se obtuvieron enunciados respecto a esta acción, ya que en el contexto chileno de los hospitales públicos, no se permite el ingreso de personas externas a las instalaciones de UPC a menos que sean visitas para el paciente; además, legalmente los únicos capacitados para entregar atención a la persona con LET y a cualquier paciente dentro de un recinto de salud, son los funcionarios de salud del hospital, los cuales están identificados y autorizados por el Estado de Chile, según sea su establecimiento de formación, y el Ministerio de Salud (120).

Con respecto a la Proximidad de los seres queridos y cuidadores, el proceso de hospitalización en una UPC genera una crisis, un cambio en la rutina y funcionamiento normal de sus vidas. Esto trae una observable necesidad al paciente de pasar más tiempo con su familia y viceversa, sin discriminación de si el paciente se encuentra consciente o no (121).

Si bien no se encontraron investigaciones específicas sobre la integración de la familia en casos de pacientes con LET, todos los estudios encontrados que se enfocan en la atención de UCI refieren que las visitas a pacientes en este tipo de unidades son restrictivas y en su mayoría sin permitir el uso de medios de comunicación ni aparatos tecnológicos. Uno de estos estudios, en España, define que el 67,7% indican que en estas unidades se dan un tope de dos visitas por día, generando una cultura de UCI cerrada (122). Sin embargo, en un estudio diferente realizado en el mismo país se da que en casi un 60% de los casos se flexibiliza la política de visitas, además de que el 78% de los funcionarios consideran que la familia entrega apoyo emocional sin inestabilizar al paciente (123). Por otro lado, se encontró una revisión bibliográfica realizada en Argentina, que menciona que las cargas de trabajo y la falta de personal tienden a generar el sentimiento de molestia en torno a la intromisión de las familias dentro de las UPC (121).

Lo anterior coincide con lo expresado en los resultados de este estudio donde se indica que las visitas de los pacientes que se encuentran en UPC generalmente son de media hora durante la mañana y de una hora en la tarde. Sin embargo, en el caso de pacientes con LET se hacen excepciones, dándoles acceso a la familia durante todo el día, en la mayoría de los casos, con restricción sólo del número de personas que ingresan por turno a la unidad según lo que permite la norma de IAAS, y en algunos casos, la decisión de algunos médicos quienes prefieren que las familias se mantengan fuera de las unidades. Los entrevistados refieren que estas restricciones se dan principalmente por los espacios reducidos de la unidad, los que se encuentran ocupados con diferentes



maquinarias de soporte vital, pero que a pesar de esto, se debe tener en consideración en los casos en que los pacientes no saldrán de la unidad con vida.

Por otra parte, durante el periodo en que se encuentra la familia acompañando al paciente, existe la posibilidad de que se incluyan en algunos cuidados que comúnmente son realizados por el equipo de enfermería. No se encontraron mayores estudios actualizados que se refieran a la participación de la familia en los cuidados de pacientes en UPC, y aún menos en un contexto específico de paciente con LET. A pesar de esto se encontró uno realizado en España que refleja poca integración de la familia a los cuidados, interviniendo mayoritariamente en la administración de alimentos, seguido por fisioterapia e higiene (122).

En comparación con los resultados de este estudio, los entrevistados refieren que algunos familiares prefieren no intervenir, debido al desconocimiento sobre cómo funcionan las máquinas de soporte vital, por encontrarse en un lugar ajeno y por el temor de causarle daño a su ser querido al momento de intervenir. Por otro lado, están los familiares que si desean ser partícipe de los cuidados básicos, en donde mayoritariamente intervienen en la hidratación de la piel en puntos de apoyo y piernas, recibiendo generalmente una guía previa por parte del enfermero/a para realizarlo de forma correcta en consideración con el estado del paciente. Se obtiene también que son muy pocos los casos en donde la familia puede intervenir en la administración de alimentos, debido a que los pacientes con LET en UPC se encuentran en su mayoría con alimentación enteral. Todos los demás cuidados son entregados por el equipo de salud, continuando así con una participación familiar muy escasa.

De aumentar esta participación de la familia en los cuidados básicos se podría disminuir sus grados de ansiedad, debido al sentimiento de que pueden hacer algo para ayudar a su ser querido según refiere una revisión bibliográfica Argentina (121). Sin embargo, se dice que los horarios estrictos y la rigidez de una UPC, genera que la familia quede fuera, sin considerarse como sujeto de cuidado (124). Estudios confirman que en

ocasiones los enfermeros/as tienden a evadir el tratar con la familia pues consideran que no poseen el conocimiento ni la preparación para abordar las necesidades emocionales de la familia, como son la dudas, los temores e incertidumbre por el desconocimiento del estado y evolución del paciente a lo largo del día (124).

Los resultados de esta investigación indican que efectivamente tiende a existir una despreocupación por la familia y sus necesidades por una parte del equipo de salud de las UPC, sin embargo, se menciona el comienzo de un cambio en estas costumbres, orientando a la familia sobre quienes están al cuidado de su ser querido, sobre los equipos utilizados y respondiendo sus dudas de la forma más clara posible, fomentando la orientación de este y disminuyendo la ansiedad, pero sobre todo incluyéndolo como sujeto de cuidado y teniendo en consideración su comodidad y alimentación, con acciones simples como brindar un asiento y algún tipo de objeto para mantener la temperatura. Este cambio puede deberse a la integración de la humanización del cuidado en estas unidades, que suelen ser centradas en un cuidado biomédico y altamente estructurado. De esta forma, el paciente será visto de una forma global que incluya su relación con la familia y las condiciones en las que esta se encuentra.

Durante el análisis de las entrevistas surgieron enunciados que no se lograban clasificar dentro de ningún componente de la teoría, los cuales se referían a la decisión de la LET, a la gestión de enfermería y a la aplicación de cuidados postmortem. La aparición de dichos elementos puede deberse a que tienen una relación intrínseca con la aplicación de la LET, ya que corresponden a momentos previos a su instauración, durante el proceso o luego del fallecimiento. A continuación, se discutirá sobre los resultados emergentes encontrados.

En primera instancia, la decisión de LET, la cual corresponde una decisión compartida entre diferentes actores que tienen como nexo al paciente, razón por la cual se busca respetar su voluntad y disminuir el sufrimiento en la medida de lo posible. Según

estudios, es ideal que esta decisión sea conversada y consentida por los familiares, a pesar de que la decisión final sea del médico (125).

Sin embargo, no sólo es la familia la que debe verse involucrada en el proceso de la decisión de la LET. Gran parte de los informantes de esta investigación reconoce la poca o nula participación de enfermeros/as en la decisión, haciendo alusión que su incorporación depende de la cercanía con el médico y la antigüedad laboral de los enfermeros/as. Esto converge con muchos estudios encontrados sobre el rol de enfermería en la toma de decisiones en LET, en donde se destaca que los enfermero/as no participan activamente de la decisión (4, 26, 55, 125, 126).

Dentro de estos mismos estudios, se pueden distinguir dos razones por las cuales los enfermeros/as no son partícipes de este proceso de resolución: en primer lugar razones médicas: en donde el equipo médico no considera a otros profesionales en la toma de decisiones debido a aspectos legales, o por otro lado razones de enfermería: en la cual los mismos profesionales enfermeros/as se mantienen al margen al no reconocer la importancia de su visión, sentir que no está dentro de su rol o la adopción de un papel “pasivo” o “neutro” al evitar las confrontaciones a los médicos (26, 55, 127). No obstante, dentro del grupo de entrevistados en la presente investigación, sólo se obtiene que el principal límite es la primera razón nombrada anteriormente, ya que de forma unánime todos los participantes informaron sus deseos de ser parte de la decisión de LET, e indicaron situaciones puntuales en las que ellos sugirieron el inicio de la limitación al médico, al igual que en un estudio en donde se demuestra que el 63,9% de los casos de LET son gracias a que el enfermero/a plantea la discusión sobre limitar a un paciente (50).

Si bien los enfermeros/as entrevistados explicaron la importancia de su participación dentro del proceso de decisión, no entregaron información acerca del porqué de este punto de vista. Sin embargo, dentro de la bibliografía encontrada se hace un especial énfasis en que los profesionales enfermeros/as y otros profesionales de salud participen en la discusión de limitar los esfuerzos terapéuticos. Centrándose en la

enfermería, esto debido a que los enfermeros realizan importantes contribuciones al proceso de LET como lo es la interacción directa y constante con todo el equipo de salud, el paciente y sus familiares; ser los “abogados” del paciente, velando por la dignidad y el cumplimiento de sus necesidades, deseos y preferencias; y la misma ejecución de las acciones, en la cual el enfermero/a es el planificador de los cuidados del paciente, por lo que es necesario que un equipo médico-enfermero/a determine el tipo de cuidados y terapias a suspender, el momento en el que se realizarán y el responsable de hacerlas, al instaurar la LET (4, 55, 128, 125). Aun así, es importante mencionar que, en los estudios encontrados, se menciona la deficiencia en la formación ética de los profesionales de salud, lo que trae como consecuencia confusiones al limitar los esfuerzos de un paciente, y afecta a la hora de decidir el LET. Por un lado, los resultados de un estudio, dan cuenta de que la falta de experiencia de los médicos provoca la demora en tomar la decisión y en aplicar las acciones de LET, y por otro lado, un estudio español, contrasta la situación de dicho país con los de América Latina, en donde refiere que en países como Argentina, Uruguay y Brasil los factores más influyentes en la decisión de la LET son el pronóstico de la enfermedad, las comorbilidades y la futilidad terapéutica; contrario a España, donde la decisión de la limitación depende de factores enfocados al médico, como la situación psicoemocional del profesional, las experiencias previas con la muerte, y su afrontamiento a experiencias límites como la muerte (26, 125, 129).

Estas son razones importantes para considerar la conformación de un equipo multidisciplinario que determine la aplicación de la LET, o como mínimo una agrupación de las visiones profesionales de médicos y enfermeros/as. Algunos de los informantes concordaron en que a los profesionales médicos les hace falta implementar la humanización a la hora de atender a las personas, por lo que es necesario tener el apoyo de la visión de enfermería. Un estudio encontrado, donde se contrastaron las percepciones de médicos y enfermeras/os en la LET, dio como resultado que para los médicos consiste en la limitación de tratamientos en aquellos pacientes que no tiene probabilidades de recuperación, mientras que para enfermería es el establecimiento de

un límite a los tratamientos que permitan entregar una estancia digna, y un buen morir; corroborando la información presentada por los entrevistados (126).

Por otra parte, para lograr el trabajo de un equipo multidisciplinario en todas las etapas de la LET, incluyendo la decisión, parte fundamental es el rol de enfermería, donde éste toma un rol esencial en la organización del equipo; es así como se entra a la discusión de la siguiente categoría emergente, correspondiente a la Gestión de Enfermería.

Como se ha mencionado anteriormente, los profesionales enfermeros/as son los encargados de la planificación de los cuidados para las personas atendidas, pudiendo detectar necesidades insatisfechas e interviniéndolas tempranamente para asegurar el confort, no obstante, su rol abarca mucho más que eso (4). Los enfermeros/as entrevistados/as reconocieron la importancia del rol gestor en todo el proceso de limitación, en donde especificaron las acciones puntuales que se deben realizar para asegurar un buen cuidado al paciente.

Varios de los discursos hicieron referencia al rol de líder del enfermero/a en el equipo de salud, haciendo énfasis en que el profesional enfermero/a es quien debe asignar tareas y roles para que se cumplan los cuidados en pacientes con LET, refiriéndose tanto a los Técnicos en Enfermería de Nivel Superior (TENS) aplicando una supervisión a su trabajo; como a los profesionales médicos, a los que muchas veces se les hace reflexionar sobre tratamientos o procedimientos aplicables al paciente. En estudios realizados anteriormente, se habla con frecuencia del rol de los enfermeros/as en la organización del equipo sanitario, haciendo alusión a su función de organización de los equipos y la promoción de una colaboración entre todos sus componentes (4, 55, 127, 128).

Además, se menciona en la bibliografía, el rol gestor del profesional enfermero/a en temas administrativos del trabajo intrahospitalario, en donde la creación de protocolos y normas se nombra frecuentemente debido a la ausencia de estos y el trabajo frecuente

con la LET (4, 14, 55, 128). Los entrevistados/as, también aluden a la inexistencia y la falta de protocolos y normas dentro de las UPC en las que desarrollan su labor, y aunque no mencionan las posibles causas de este suceso, si reconocen que favorecería el desarrollo de una atención más humanizada. Así mismo, los estudios reconocen la misma importancia para la creación de normativas y protocolos, debido a la necesidad de estandarizar los cuidados ante la existencia de barreras culturales, religiosas, legales y emocionales que dificultan el manejo de estos pacientes y la uniformidad de la toma de decisiones; además, estos ayudarían a establecer el rol de cada profesional en durante todo el proceso de LET, a esclarecer el concepto y los objetivos de la limitación, e incluso facilitarían el proceso de la toma de decisión de instauración de LET (55, 128, 129).

Finalmente, el último punto descubierto en las entrevistas corresponde a los cuidados postmortem. Estos son el primer paso de un proceso interdisciplinar que en última instancia conduce al entierro o la cremación del difunto (130). En dicho proceso están implicados diversos grupos profesionales como enfermeros/as, médicos, celadores, el personal de mortuorio, patólogos, jueces de instrucción, etc. (130). Debido al número de profesionales implicados se hace necesaria la elaboración de protocolos y de guías de actuación que orienten y coordinen a todo el personal involucrado (130). En contraste con los discursos entregados por los entrevistados/as, varios de ellos informan de la existencia de un protocolo interno de cuidados postmortem perteneciente a cada centro asistencial, por lo que coincide con la bibliografía encontrada. Según los discursos de los enfermeros/as, en UPC, estos protocolos incluyen todos los pasos a seguir desde el momento de la muerte del paciente, la cual debe ser corroborada por un médico especialista, seguido del ingreso de la familia para despedirse de su ser querido, los papeleos correspondientes a la defunción, hasta la entrega a la morgue que se encuentra dentro las instalaciones el hospital.

Por otro lado, el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) declara que la enfermería abarca tanto los cuidados autónomos como en colaboración que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermas o sanas,

en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas (131). De la misma forma, la Federación Panamericana de Profesionales de Enfermería (FEPPEN) contempla en su código de ética que “La atención de enfermería debe mantenerse hasta el deceso del paciente” y dentro de la legislación chilena, respecto al rol del profesional enfermero/a, nos encontramos con el artículo 113 del Código Sanitario quien señala textualmente que:

“Los servicios profesionales de los enfermeros/as comprenden la gestión del cuidado en lo relativo a promoción, mantención y restauración de la salud, la prevención de enfermedades o lesiones, y la ejecución de acciones derivadas del diagnóstico y tratamiento médico y el deber de velar por la mejor administración de los recursos de asistencia para el paciente” (120, 132).

En ningún momento, dentro las tres entidades mencionadas con anterioridad se refieren a la responsabilidad del profesional enfermero/a en otorgar cuidados después de la muerte, ya que el cuidado se contempla en todos los contextos, pero cesa una vez que la persona fallece. Sin embargo, pareciese ser que dentro de la ética deontológica de la profesión existe un acuerdo implícito de otorgar cuidados a los difuntos (132). Afirmando lo anterior, la FEPPEN declara que: “Al proporcionar cuidados de enfermería, el enfermero/a debe respetar los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de las personas” y la CIE por su parte, define que parte del cuidado de enfermería incluye en ayudar a las personas a realizar aquellas actividades que contribuyan a la salud, a la recuperación o a una muerte digna (131, 132).

En esta investigación, los discursos declaran que es el equipo de enfermería el encargado de retirar los invasivos de los cuerpos y otorgarles cuidados específicos para que queden en las mejores condiciones para presentarlo ante la familia. Los profesionales tienen claro que una buena apariencia exterior conlleva a una satisfacción emocional de los familiares con respecto a la imagen de su ser querido, más aún cuando

se trata de la última impresión física que tendrán de ellos. Es decir, a pesar de que la legislación chilena no los obliga a entregar cuidados post mortem, todos los discursos concuerdan con lo expresado por la CIE y la FEPPEN en donde por ética profesional, empatía por la familia del difunto y entendiéndose que el concepto de muerte digna va más allá del fallecimiento de la persona, estos cuidados se brindan de todos modos.

Finalmente, es importante dejar en claro que existieron diferentes limitaciones dentro del estudio, las cuales se deben principalmente a la falta de bibliografía y de la actualización en torno a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico. Por un lado, se encontraron pocos estudios a nivel internacional referidos específicamente a los cuidados que el profesional enfermero/a otorga al final de la vida, ya que gran parte de ellos se centra en aspectos relacionados al personal médico y de enfermería, como lo son la toma de decisiones, reflexiones bioéticas, carga laboral, etc. Por otro lado, a nivel nacional y regional son escasas las publicaciones encontradas respecto a la LET, siendo la mayoría tesis de diferentes universidades del país. Además de esto, la mayoría de los artículos encontrados corresponden a estudios cualitativos, y principalmente se relacionan al área pediátrica, y pocos artículos hacen uso de la Teoría del FTV como sustento teórico; por lo que limita la capacidad de centrarse en el contexto de la salud pública nacional, y obliga a comparar los resultados con realidades internacionales distintas a las de Chile.

También es importante destacar que existieron dificultades para lograr dividir la Teoría del FTV en diferentes categorías y subcategorías debido a que todos los elementos que la componen se entrecruzan entre sí, afectando unos a otros para obtener el objetivo último, que es el proporcionar los cuidados para un final tranquilo de la vida de los pacientes; por lo que definir los límites de cada categoría y subcategoría fue solamente para efectos del estudio, ya que en la práctica existe la posibilidad de que una acción realizada por un enfermero/a ayude al cumplimiento de más de un componente de la teoría del FTV.



## 5.2 Conclusiones

De la investigación podemos concluir que dentro de los cuidados que entregan los profesionales enfermeros/as a personas con LET al final de sus vidas, se destaca el manejo del dolor, el cual se mantiene en constante monitorización por medio de diferentes escalas diferenciadas para diferentes tipos de pacientes. Se pone especial cuidado en lo farmacológico utilizando principalmente opioides y AINEs. Lo que habla de una preocupación por disminuir el dolor del paciente para otorgar un buen morir en los casos de LET.

En relación al bienestar del paciente con LET en las Unidades de Paciente Crítico, los cuidados se orientan al mantener el aseo y confort de los pacientes con el propósito de prevenir complicaciones principalmente físicas y de la piel, donde se habla de las LPP como principal complicación. Por otro lado, se consideran cuidados para favorecer el reposo de los pacientes intentando mantener un ambiente tranquilo, sobre todo en horarios nocturnos. Lo que refleja intenciones de brindar un estado de bienestar a pesar de tener limitaciones, como lo son la urgencia de los procedimientos a realizar, los sonidos y las alarmas, el constante tránsito de personas, entre otras.

Con respecto a los cuidados que el enfermero/a realiza para resguardar la dignidad y respeto de la persona atendida, resalta la dificultad propia del contexto de UPC, en donde muchas veces por la dinámica del trabajo en este tipo de unidades, se suele pasar a llevar la intimidad de los pacientes, ya que la infraestructura de los servicios de salud no permite otorgar la privacidad que requieren los pacientes en el proceso del final de la vida, a pesar del intento de los profesionales. Los mismos enfermeros/as consideran indigna la estancia y la muerte en UPC debido a las limitaciones físicas existentes. Sin embargo, se concluye que se les entrega un cuidado indistinto con los pacientes sin LET, manteniendo los valores de empatía y respeto ante sus decisiones y su derecho a dignidad.

En relación a la sensación de paz por parte de los pacientes, los enfermeros/as perciben una gran intencionalidad por realizar acciones que cooperen a la paz, como los son la contención emocional, la confianza y la comunicación entre la familia y el enfermero/a. Se concluye, sin embargo que acciones como la administración de ansiolíticos es poco utilizada debido a que se maneja en paralelo con la ausencia de dolor, por lo que en casos excepcionales son utilizados fármacos específicamente con ese fin; no obstante también se hace uso de Medicina Complementaria que es un elemento que la teoría del FTV no toma en consideración, al igual que la espiritualidad, la cual es de gran importancia para los profesionales enfermeros/as entrevistados/as, los cuales creen que es un proceso personal que permite mantener la fe y dar la fortaleza para afrontar el proceso de LET, tanto para el paciente como para su familia. Se concluye que ambos son elementos que la teoría del FTV debería considerar para un buen morir. Además, se destaca que permitir el cuidado de una persona externa, no es posible en el contexto de la salud chilena, por lo que los profesionales entrevistados no refirieron acciones al respecto.

Con respecto a la proximidad los seres queridos y cuidadores, estos participan en cuidados básicos de higiene, cuidados de la piel y alimentación en caso de que el paciente se encuentre en condiciones para comer por boca. Esto teniendo en consideración que algunos familiares prefieren no intervenir, y que mayores intervenciones podrían poner en riesgo la estabilidad del paciente. Se concluye que la principal intervención de enfermeros/as para facilitar la cercanía de la familia es permitir la flexibilidad en horarios para los pacientes con LET, pudiendo en la mayoría de los casos, mantenerse en la unidad fuera de horas preestablecidas para el ingreso de visitas. Por otro lado, puntos importantes para cumplir con la cercanía familiar es la entrega de apoyo emocional, responder dudas y preocupaciones, ya que la familia, más que ser parte del paciente, se puede considerar un paciente por sí mismo que requiere de atención.

Finalmente, se puede decir que según la percepción de los enfermeros/as entrevistados, estos logran aplicar cuidados para otorgar un buen morir, los cuales concuerdan con la mayoría de los componentes de la Teoría del Final Tranquilo de la Vida, promoviendo una humanización dentro de las UPC; esto va de la mano con la percepción de los enfermeros/as en donde sugieren agregar la visión de enfermería en la toma de decisiones, implementar cuidados después de la muerte, y promover el rol gestor de enfermería en los cuidados, los cuales fueron resultado de elementos emergentes que no se consideran dentro de la teoría.

### 5.3 Sugerencias

Se considera importante llevar a cabo nuevos estudios que se centren en los cuidados entregados y el manejo de pacientes con LET, a lo largo de toda la búsqueda bibliográfica, se encontraron sólo tres estudios vigentes a nivel nacional, de los cuales solo uno de ellos tiene por objetivo develar la percepción del equipo con respecto a los de cuidados de enfermería que se llevan a cabo, entregando un primer acercamiento a la realidad del paciente adulto al final de la vida. Además, es necesario separar y/o diferenciar el paciente con LET del paciente oncológico, ya que no todos los usuarios con limitación terapéutica tienen un diagnóstico de cáncer, esto se menciona en la mayoría de los estudios sobre cuidados al final de la vida son realizados a una población oncológica, teniendo un contexto y un nivel de aceptación diferentes, pues en el caso de quienes tienen cáncer es más esperable llegar a requerir terapias o tratamientos paliativos, mientras que en casos de enfermedad aguda, accidentes o cualquier otro motivo que lleve a requerir limitación del esfuerzo terapéutico, es un cambio drástico que deja la esperanza permanente de una posible mejora a la familia y seres queridos.

Por otra parte, tanto los discursos de los entrevistados como en la búsqueda bibliográfica realizada por parte de las investigadoras, se evidencia la inexistencia de protocolos de manejo de pacientes con LET, por lo que se sugiere la creación de estos, de manera que los cuidados entregados puedan ser estandarizados y aseguren calidad de atención para todos los pacientes en este estado y a sus familias.

Asimismo se cree importante que en la decisión de LET sea incorporado el equipo de enfermería y que sus recomendaciones sean escuchadas, ya que son quienes pasan más tiempo con el paciente y su familia, observando su evolución a cada minuto y siendo quien lleva una mayor cercanía con sus deseos y necesidades, ya que como se expuso previamente, la bibliografía indica que la visión médica por sí sola es insuficiente para la toma de decisión de LET, ya que muestran una clara tendencia al encarnizamiento u

obstinación terapéutica y a la declaración de limitación del esfuerzo solo momentos antes del deceso del paciente.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Morales, G. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. Rev Chil Pediatr. 2015; 86(1): 56-60.
2. Cerda H. Aproximación en torno a la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes pediátricos con patología neurológica grave y dependientes de ventilación mecánica crónica (I parte). Rev Chil Enf Respir. 2015; 31 (1): 48-51.
3. López J. Cuidados paliativos integrales y limitación del esfuerzo terapéutico. Galicia Clin. 2016; 77 (4): 173-4.
4. Bettancourt L, González C, Gundelach P, Carrasco T, Muñoz C, Valenzuela A. Limitación del esfuerzo terapéutico: experiencias de enfermeras en una unidad de cuidados intensivos. Horiz Enferm. 2019; 30(1): 61-78.
5. Rodríguez-Jiménez S, Cárdenas-Jiménez M, Pacheco-Arce AL, Ramirez-Pérez M. Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería. Enferm Univ. 2014; 11(4): 145-53.
6. Muñoz R. Estudio de aspectos éticos en cuidados paliativos desde la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson. [Tesis Doctoral]. Valencia: Universidad de Valencia, 2016.
7. Nieto M, Salazar C, Paradas V. Aproximación inicial al paciente crítico. Criterios de ingreso y alta. En: Nieto M. Cuidados intensivos: Atención integral del paciente crítico. Madrid (Es): Editorial médica Panamericana. 2016. p. 3-15.
8. Ruland, C.M., Moore, S. Theory Construction Based on Standards of Care: A Proposed Theory of the Peaceful End of Life. Nurs Outlook. 1998; (46) 4: 169-75.

9. Lara B, Cataldo A, Castro R, Aguilera P, Ruiz C, Andresen M. Medicina de urgencia y unidades de cuidados intensivos. Una alianza necesaria en busca de la mejoría de la atención de pacientes críticos. *Rev Méd Chile*. 2016; 144 (Spe): 917-24.
10. Clínica Santa María. Unidad del Paciente Crítico Adulto [Internet]. Clínica Santa María; 2018 [actualizado 2018; acceso 12 May 2019]. Disponible en: <https://www.clinicasantamaria.cl/unidades-de-cuidado/unidad-del-paciente-critico-adulto>
11. Huerta P, Igor J, Uribe S, Grandjean J, Burgos M. Movilización precoz en pacientes conscientes de la Unidad de Paciente Crítico Adultos del Hospital Regional de Valdivia. Valoración de la función cardiovascular, balance dinámico, calidad de vida y el grado de independencia funcional al mes post alta. *Rev Chil Med Intensiva*. 2017; 32(2): 93-9.
12. Landman C, Gutiérrez B, Pereira V, Ramírez A, Rojas M, Wiedemann V, et al. Percepción del profesional enfermero/a acerca de barreras y facilidades para brindar cuidado humanizado [Tesis de pregrado]. Valparaíso: Universidad de Valparaíso, 2016.
13. Souza R, Pereira Á, Carneiro F. Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care. *Esc Anna Nery*. 2015; 19(1).
14. Chamorro S, Espinoza F, Rocuant V. Experiencias del Equipo de Enfermería en el cuidado de pacientes con Limitación del Esfuerzo Terapéutico, en Unidades de pacientes críticos adultos y pediátricos del HBV. [Tesis pregrado]. Valdivia: Universidad Austral de Chile, 2015.
15. Maglio I, Wierzba S, Belli L, Somers ME. El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. *Rev amer med respiratoria*. 2016. 16(1); 71-7.

16. Celma A, Strasser G. El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. *Physis*. 2015; 25(2): 485-500.
17. Hernández-Sampieri R. Capítulo 13 Muestreo en la investigación cualitativa. En: Hernández R, Fernández C, Baptista M. Metodología de la investigación. 6a Ed. México D.F. (Méx): McGraw-Hill; 2014. p. 382-92.
18. Correa M. La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado. *Rev Cuid*. 2016; 7(1): 1227-31.
19. International Council of Nurses (ICN). Definiciones [Internet]. ICN; 2002 [Actualizado en Jun 2008; acceso May 2019]. Disponible en: <https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones>
20. Lagoueyte MI. El cuidado de enfermería a grupos humanos. *Rev univ ind santander salud*. 2015; 47(2): 209-13. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-08072015000200013](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072015000200013)
21. García C, Caro M. Historia de la Enfermería. 1 ed. Madrid: Harcourt; 2001.
22. Martínez M, Chamorro E. Historia de la enfermería: Evolución histórica del cuidado enfermero. 3ª ed. Barcelona: ELSEVIER; 2015.
23. Watson J. Nursing Human science and Human Care: A Theory of Nursing. New York: National League of Nursing. 1988. 158p.
24. Salazar-Beltrán O. Atención al detalle, un requisito para el cuidado humanizado. *Index Enferm*. 2015; 24(1-2). 49-53.



25. Terenzi C, Merhy E, Staevie R, Slomp H. La integralidad desde la perspectiva del cuidado en salud: una experiencia del Sistema Único de Salud en Brasil. *Salud Colect.* 2016; 12(1): 113-23.
26. Yáñez-Dabdoub M, Vargas-Celis I. Cuidado humanizado en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: desafíos para enfermería. *Pers bioét.* 2018; 22 (1): 56-75.
27. Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). Código Deontológico del CIE para la profesión de enfermería. 2012.
28. Canga A, Esandi N. La familia como objeto de cuidado: Hacia un enfoque integrador en la atención de enfermería. *An sist sanit Navar.* 2016; 39(2): 319-22.
29. Ruiz C, Díaz M, Zapata J, Bravo S, Panay S, Escobar C, et al. Características y evolución de los pacientes que ingresan a una Unidad de Cuidados Intensivos de un hospital público. *Rev Méd Chile.* 2016; 144(10): 1297-304.
30. Gómez A, Montalvo A, Herrera A. Comodidad de los pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo e intermedio. *Enfermería glob* [internet]. 2017. [acceso 12 May 2019]; 45 (1). Disponible en:<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n45/1695-6141-eg-16-45-00266.pdf>
31. Enciclopedia Salud. Definición de unidad de cuidados intensivos (UCI) [Internet]. Medypsi. 2016. [Actualizado 16 Feb 2016; acceso 19 May 2019]. Disponible en:<https://www.enciclopediasalud.com/definiciones/unidad-de-cuidados-intensivos>
32. Pontificia Universidad Católica de Chile. Admisión y Alta a Unidades de Cuidados Intensivos. Santiago de Chile; 2018.

33. Rodrigues E, Roque J. Muerte cerebral: ¿Una discusión cerrada?. Rev bioét. 2015; 23(3): 486-95.
34. Real Academia Española. Diccionario del español jurídico. RAE. 2016. [Actualizado 2016; acceso 19 May 2019]. Disponible en: <https://dej.rae.es/lema/muerte>
35. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. Madrid de España; 2015.
36. Pérez F. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. SEMERGEN. 2016; 42 (8): 566-74.
37. Rincón M, Garzón F. Problemas éticos del retiro o limitación de tratamiento en unidades de cuidados intensivos. Rev Latinoam Bioet. 2015; 15(2): 42-51.
38. Sanidad de Castilla y León (España). Documento sobre la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico. León de España; 2017.
39. Morales G, Alvarado T, Zuleta R. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico. Rev Chil Pediatr. 2016; 87(2): 116-20.
40. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Eutanasia en la Legislación chilena. Chile; 2019.
41. Superintendencia de salud. Ley de derechos y deberes del paciente N° 20.584. Santiago de Chile; 2016.

42. Cámara de diputados de Chile. Noticia: Ingresa proyecto que reconoce y protege derechos de las personas con enfermedades terminales. Valparaíso; 2019.
43. Hansen D. Teoría del final tranquilo de la vida. En: Alligood M, Tomev A. Modelos y teorías en enfermería. 9° ed. Madrid (Es): Elsevier-Mosby; 2018. p. 564-71.
44. Gallagher A, Szylit R, McCarthy J, Kohlen H, Andrews T, Paganini M, et al. Negotiated reorienting: A grounded theory of nurses' end-of-life decision-making in the intensive care unit. *Int J Nurs Stud.* 2015; 52: 794–803.
45. 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 Cuid [Internet].* 2015. [acceso 13 jun 2019]; 8 (15). Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n15/et10062.php>
46. Velarde-García J, Luengo-González R, González-Hervías R, Cardenete-Reyes C, Álvarez-Embarba B, Palacios-Ceña D. Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses. *Nurs Ethics.* 2018; 25(7) 867–79.
47. Badir A, Topcu I, Turkmen E, Goktepe N, Miral M, Ersoy N, et al. Turkish critical care nurses' views on end-of-life decision making and practices. *Nurs Crit Care.* 2015; 21(6): 334-42.
48. Coombs M, Fulbrook P, Donovan S, Tester R, deVries K. Certainty and uncertainty about end of life care nursing practices in New Zealand Intensive Care Units: A mixed methods study. *Aust Crit Care.* 2015; 28 (2): 82-6.
49. Ranse K, Bloomer M, Coombs M, Endacott R. Family centred care before and during life-sustaining treatment withdrawal in intensive care: A survey of information provided to families by Australasian critical care nurses. *Aust Crit Care.* 2016; 29: 210–6.

50. Aguilar M, Ausió A, Martí R, Vilar J. Rol de Enfermería en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) y aspectos éticos y emocionales relacionados. *AgInf* [Internet]. 2016 [Acceso 12 ene 2020]; 20(3). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5692391>
51. Pereira I, Koziol S, Mauvezin J, Notejane M, Bernadá B. Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico en niños. *Rev Méd Urug.* 2017; 33(1):17-26.
52. Phua J, Joynt G, Nishimura M, Deng Y, Myatra S, Chan Y, et al. Withholding and withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care units in Asia. *JAMA Intern Med.* 2015; 175(3): 363-71.
53. Ranse K, Yates P, Coyer F. End-of-life care practices of critical care nurses: a national cross-sectional survey. *Aust Crit Care.* 2016; 29(2): 83-9.
54. Ghabeljoo J. End of Life Care Practices for Patients Who Die in Intensive Care Units (ICU). [Doctoral Projects]. California: California State University, 2017.
55. Cilla A, Martínez M. Competencia de la enfermera en el proceso de limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos [Tesis de Grado]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, 2016.
56. Kisorio L, Langley G. End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive Crit Care Nurs.* 2016; 35: 57-65.
57. Takao F, Domínguez-Cherit G, Colmenares-Vásquez A, Santana-Martínez P, Gutiérrez-Mejía J y Arroliga A. El proceso de muerte en la unidad de cuidados intensivos (UCI). Punto de vista médico, tanatológico y legislativo. *Gac Med Mex.* 2015; 151:628-34.

58. Bloomer M, Endacott R, Ranse K, Coombs M. Navigating communication with families during withdrawal of life-sustaining treatment in intensive care: a qualitative descriptive study in Australia and New Zealand. *J Clin Nur.* 2016; 26: 690–7.
59. Von Dessauera B, Benaventeb C, Monjea E, Bongaina J, Ordenes N. Limitación de tratamiento de soporte vital en una Unidad de Cuidado Intensivo pediátrica chilena: 2004-2014. *Rev Chil Pediatr.* 2017; 88(6): 751-8.
60. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica. Edición Cartográfica. Houston: IAHPC Press; 2013.
61. Garcimartín-Cerezo P. Diseño de estudios cuantitativos: diseños descriptivos. *Enferm Cardiol.* 2016; 23(69): 23-9.
62. Troncoso-Pantoja C, Amaya-Placencia A. Entrevista: Guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Rev Fac Med.* 2017; 65(2): 329-32.
63. Ramos-Galarza C. Los paradigmas de la investigación científica. *Av Psicol Latinoam.* 2015; 23(1): 9-17.
64. Ortega-Lerdo P. Sobre la construcción de conocimiento de la Terapia Ocupacional chilena. Una puesta en escena sobre la producción de conocimiento de la última década. [Tesis de postgrado]. Santiago: Universidad Andrés Bello, 2016.
65. Rondón E. Conocimiento científico en la investigación postpositivista del siglo XXI: De lo externo a lo interno del Ser. *Rev Sci [Internet].* 2017 [Acceso 12 ene 2020]; 3(8). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7011885>
66. Alarcón A, Munera L, Montes A. La teoría fundamentada en el marco de la investigación educativa. *Saber cienc lib.* 2017; 12(1): 236-45.

67. Varela M, Vives T. Autenticidad y calidad en la investigación educativa cualitativa: multivocalidad. *Investigación educ medica*. 2016; 5(19): 191-8.
68. Bedregal P, Besoain C, Reinoso A, Zubarew T. La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. *Rev Méd Chile*. 2017; 145(3): 373-9.
69. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*. CIOMS. Washington, D.C, 2016.
70. Vega P, López R. Ética en la investigación clínica. *Rev Chil Anest*. 2014; 43(4): 361-7.
71. Registered Nurses' Association of Ontario (Canada). *Valoración y manejo del dolor en pacientes hospitalizados*. Toronto; 2013.
72. Martín M. *Valoración del dolor en el paciente sedado no cooperativo*. [Tesis pregrado]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, 2018.
73. Puebla F. Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S. Dolor iatrogénico. *Oncología Barc*. 2005; 28(3): 139-43.
74. Velásquez S. *Manejo no farmacológico del dolor en pacientes en postoperatorio de revascularización miocárdica en UCI*. [Tesis de postgrado]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2015.
75. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. ¿Qué es la calidad de vida? [Internet]. Dirección de investigación; 2017 [Actualizado 28 dic 2017; acceso 21 dic 2019]. Disponible en: <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/calidadVida.html>

76. Registered Nurses' Association of Ontario (Canada). Guía de buenas prácticas clínicas: Cuidados centrados en la persona y familia. Toronto; 2015.
77. Parra J. Informe Asesoría: La eutanasia en debate. Enfoque de la ley 20.584 e implicancias en el sistema de salud [Internet]. Santiago: Parra J; 2018. p. 12. Disponible en:  
<https://www.senado.cl/appsenado/index.php?mo=transparencia&ac=doctoInformeAsesoría&id=19>
78. Muñoz L, Garzón L, González C, Zaera A, Franco P, Gordaliza T. Percepción de los pacientes de Medicina interna de su descanso nocturno. Rqr Enfermería Comunitaria [Internet]. 2015 [acceso 15 ene 2020]; 3(4). Disponible en:  
<https://ria.asturias.es/RIA/handle/123456789/5961>
79. Pão-Mole M, Dourado R, Sousa P. Delirium: intervenciones de enfermería en el adulto hospitalizado – una revisión bibliográfica. Enferm Global [Internet]. 2018. [acceso 20 dic 2019]; 3(52). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n52/1695-6141-eg-17-52-640.pdf>
80. Ministerio de sanidad y política social (España). Unidad de cuidados intensivos: Estándares y recomendaciones. Madrid; 2010.
81. Aldana L. Alcances de la categoría de dignidad en la reflexión moral de Arturo Andrés Roig. Hermenéut intercult. 2016; 25(1): 85-114.
82. Simões A, Sapeta P. Concepto de dignidad en la enfermería: Un análisis teórico de la ética del cuidado. Rev Bioét. 2019; 27(2): 244-52.

83. Gérvas J. La dignidad del paciente es la dignidad del profesional [Internet]. Acta Sanitaria; 2015 [Actualizado 12 abr 2015; acceso 10 ene 2020]. Disponible en: <https://www.actasanitaria.com/la-dignidad-del-paciente-es-la-dignidad-del-profesional/>
84. Castiglione M. La dignidad del paciente bajo un enfoque de derechos humanos. [Internet]. Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria Argentina; 2017 [Actualizado 14 mar 2017; acceso 10 ene 2020]. Disponible en: <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/la-dignidad-del-paciente-bajo-un-enfoque-de-derechos-humanos>
85. Mosqueda-Díaz A, Mendoza-Parra S, Jofré-Aravena V. Aporte de enfermería a la toma de decisiones en salud. Rev Bras Enferm. 2014; 67(3):462-7.
86. Morales A. Participación del enfermo en su tratamiento, toma de decisiones. Delegación de derechos. En: Astudillo W, Clavé E, Urdeneta E. Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián (España): Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2001. p. 97-133.
87. Physician Data Query. Familiares a cargo de pacientes de cáncer: funciones y desafíos. Información para profesionales de salud. CIGNA; 2017 [Actualizado 22 sep 2017; acceso 10 ene 2020]. Disponible en: <https://www.cigna.com/individuals-families/health-wellness/hw-en-espanol/temas-de-salud/familiares-a-cargo-de-pacientes-de-cancer-ncicdr0000681705>
88. Irigoyen AE, Morales H. Reflexiones sobre la dignidad de la persona y la medicina. Arch. Med Fam. 2013; 15(1): 1-3.
89. Ayuso D. La importancia de la empatía en enfermería. Bitácora enfermera; 2017 [Actualizado 8 nov 2017; acceso 10 ene 2020]. Disponible en: <https://www.bitacoraenfermera.org/la-importancia-de-la-empatia-en-enfermeria/>



90. Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. El respeto a la intimidad del paciente. Rev Méd Chile. 2014; 142(1): 506-11.
91. Beca J. La autonomía del paciente en la práctica clínica. Rev chil enferm respir. 2017; 33(4): 269-71.
92. Pascual M. Análisis de los niveles de ansiedad ante la muerte de los profesionales de enfermería de cuidados críticos. Nure investig. [Internet]. 2011. [acceso 20 dic 2019]; 8(50). Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE50\\_tesinaansiedad.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE50_tesinaansiedad.pdf)
93. Chilin N. Comunicación y apoyo emocional de enfermería en percepción del familiar del paciente crítico internado en el Hospital Naval – 2017. [Tesis de postgrado]. Lima: Universidad César Vallejo. 2017.
94. Rodríguez S, Cárdenas M, Pacheco A, Ferro N, Alvarado E. El cuidado, imperativo moral en el arte del cuidado. Rev enferm Herediana. 2017; 10:131-6.
95. Cáceres H, Morales D. Reflexiones éticas sobre la sedación paliativa en enfermos terminales. Rev Hum Med [Internet]. 2016 [Acceso 16 ene 2020]; 16(1). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202016000100012](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202016000100012)
96. Agustín M, Arrieta J, Benites A, Río M, Moral A, Rodríguez E, et al. Manual para el Manejo del Paciente en Cuidados Paliativos en Urgencias Extrahospitalarias. Madrid (Es): Salud Madrid; 2011. 90p.
97. Juan-Martínez B, Natera-Gutiérrez. La familia: Sujeto Olvidado como Unidad de Cuidado en el Contexto de la UCI. Salud adm. 2015; 2(5): 3-9.

98. Chavero R. La familia del paciente crítico: sus necesidades y el abordaje de enfermería. [Tesis de especialidad]. Córdoba: Universidad de Córdoba, 2017.
99. Pérez-garcía E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería (Montev.)*. 2016; 5(2): 41-5.
100. Gella-Jarne H. Las terapias naturales, un instrumento de cuidados. *Med natur*. 2015; 9(1): 25-30.
101. Achury D, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enferm univ*. 2016; 13(1): 55-60.
102. Benítez-Agudelo J, Barceló-Martínez E, Gelves-Ospina M. Características psicológicas de los pacientes con larga estancia hospitalaria y propuesta de protocolo para su manejo clínico. *Cir. plást. Iberolatinoam*. 2016; 42(4): 391-8.
103. Ríos-Briz N. Cuidados intensivos de puertas abiertas: ¿Estamos preparados los profesionales? *Enferm Intensiva*. 2017; 28(4): 187.
104. Winter Du B. Enfermedades terminales. En: Gámez R, Mata L, Saura L. *Tratado de enfermería práctica*. 4a Ed. México D.F. (Méx): McGraw-Hill; 2000. p. 664-71.
105. Aguayo F, Mella R. Significado práctico del concepto de gestión del cuidado en las enfermeras/os que se desempeñan en atención primaria de salud. *Cienc enferm*. 2015; 21(3): 73-85.
106. Moreno M. Análisis del trabajo en equipo entre enfermeras y auxiliares de enfermería, según los distintos modelos de organización de enfermería [Tesis de pregrado]. Navarra: Universidad pública de Navarra, 2015.

107. Cambra F, Iriondo M. Limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Bioética & debat.* 2015; 21(2): 3-7.
108. Carrillero C, Castillo D, García J, López I, Prado A, Rojano E, et al. Desarrollo e implementación de un protocolo de sedación, analgesia y control de delirio en UCI. España: Complejo hospitalario Universitario de Albacete, 2014.
109. Tobar E, Rojas V, Alvarez E, Romero C, Sepúlveda M, Cariqueo M, et al. Recomendaciones de la Sociedad Chilena de Medicina Intensiva para la Analgesia, Sedación, Delirium y Bloqueo Neuromuscular en Pacientes Críticos. *Rev chil med intensiva.* 2019; 34(3): 1-29.
110. Hurtado M, Valderrama L. Cuidado enfermero a pacientes adultos con limitación del esfuerzo terapéutico en unidad de cuidados intensivos. Hospital de Minsa. Chiclayo 2017. [Tesis de especialidad]. Lambayeque, Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo, 2019.
111. Nasser O, Garrido M, Tierra P. Cuidados de confort en una unidad de cuidados intensivos. *Rev Med E [Internet].* 2016. [acceso 10 ene 2020]; 14(3). Disponible en:<https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidados-confort-unidad-cuidados-intensivos/>
112. Osorio D, Martínez S. Cuidados enfermeiros durante o proceso de limitación de esfuerzo terapéutico nas Unidades de Cuidados Intensivos de adultos. *Revisión Sistemática.* [Tesis de grado]. Portugal: Universidade da Coruña, 2016-2017.
113. Flores I, Lermo L, Paytan J. La empatía y su relación con el desempeño laboral del profesional de enfermería en la unidad de cuidados intensivos de la clínica Ortega Huancayo, 2018. [Tesis de Especialidad] Perú: Universidad Nacional del Callao, 2018.

114. Cosmo M, Seixas A, Féres T, Ribeiro C. O processo de tomada de decisão da família na terminalidade em UTI. *Psico-USF*. 2019; 24(3): 437-48.
115. Velarde-García, Luengo-González R, González-Hervías R, Gonzalez-Cervantes S, Álvarez-Embarba B, Palacios-Ceña D. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. *Gac Sanit*. 2017; 31(4): 299-304
116. Girbau MB, Monedero P, Centeno C. El buen cuidado de pacientes que fallecen en unidades de cuidados intensivos en España. Un estudio basado en indicadores internacionales de calidad asistencial. *Anales Sis San Navarra*. 2017. 40(3); 339-49.
117. Gálvez M, Ríos F, Fernández L, Del Águila B, Muñumel G, Fernández C. El Final de la vida en la unidad de cuidados intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. *Enferm Intensiva*. 2011. 22(1); 13-21.
118. Morillo P. Efectividad de las terapias complementarias en el control de la ansiedad en pacientes críticos en el servicio de terapia intensiva del hospital regional del instituto ecuatoriano de seguridad social Ibarra. [Tesis de Magister]. Ambato: Universidad Regional Autónoma de los Andes, 2018.
119. Santiago E, Vargas E. Experiencia de estar hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo coronario de Barranquilla. *Av Enferm*. 2015. 33(3); 381-90.
120. Ministerio de Salud Pública (Chile). Código Sanitario. Santiago de Chile; 1968.
121. Chavero R. La familia del paciente crítico, sus necesidades y abordaje de enfermería [Tesis de Especialidad]. Argentina: Universidad nacional de Córdoba, 2017.

122. Escudero D, Martín L, Viña L, Quindós B, Espina M.J, Forcelledo L. Política de visitas, diseño y confortabilidad en las unidades de cuidados intensivos españolas. *Rev Calid Asist.* [Internet] 2015. [Acceso 10 ene 2020]; 30(5). Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X15001013?via%3Dihub>
123. Sánchez-Vallejo A, Fernández D, Pérez-Gutiérrez A, Fernández-Fernández M. Análisis de las necesidades de la familia del paciente crítico y la opinión de los profesionales de la unidad de cuidados intensivos. *Med Intensiva.* 2016; 40(9): 527-40
124. García D, García N, Martínez ML. La relación terapéutica con la familia del paciente crítico. *Metas Enferm mar.* 2016; 19(2): 49-59
125. Valles-Fructuoso O, Ruiz-de Pablo B, Fernández-Plaza M, Fuentes-Milá V, Valles Fructuoso O, Martínez-Estalella G. Perspectiva de los profesionales de enfermería de unidades de cuidados intensivos sobre la limitación del tratamiento de soporte vital. *Enferm Intensiva.* 2016; 27(4): 138-45.
126. Paredes M. 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): 163-71.
127. González-Rincón M, Días de Herrera-Marchal P, Martínez-Martín ML. Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente crítico. *Enferm Intensiva.* 2019; 30(2): 78-91.
128. Rojas I, Vargas I, Ferrer L. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. *Cienc enferm.* 2013; 19(3): 41-50.
129. González-Castro A, Azcune O, Peñasco Y, Rodríguez JC, Domínguez MJ, Rojas R. Opinión de los profesionales de una unidad de cuidados intensivos sobre la limitación

del esfuerzo terapéutico. Rev Calid Asist. [Internet]. 2016. [Acceso 12 ene 2020]; 31(5). Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-opinion-profesionales-una-unidad-cuidados-S1134282X16000300>

130. Murillo J, Herrera M. Actualización mortem en cuidados post mortem. Hygia. 2016; 91(1): 37-9.

131. International Council of Nurses (ICN). Definición de enfermería. [Internet]. International Council of Nurses; 2002 [Actualizado ene 2020; acceso 14 ene 2020]. Disponible en: <https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones>

132. Pulgar T. Cuerpo muerto y ética. Responsabilidades éticas del equipo de enfermería en los cuidados post mortem [Tesis de Postgrado]. Chile: Universidad de Chile, 2019.

## ANEXOS

### Anexo 1: Instrumento de recolección de información

#### Entrevista Semi-estructurada

**Código:**

**Edad:**


**Años en UPC:**

**Género:**

Usted como enfermero/a de UPC:

1. ¿Qué medidas farmacológicas utiliza para manejar el dolor en pacientes con LET? ¿Y qué medidas no farmacológicas?
2. ¿Qué cuidados otorga al paciente con LET que contribuyan al alivio de molestias físicas y que faciliten el reposo y relajación?
3. ¿Cómo resguarda la dignidad y respeto de la persona que se encuentra con LET?
4. ¿Cómo mantiene la tranquilidad psicológica y espiritualidad de la persona que se encuentra con LET?
5. Desde el punto de vista de la cercanía con la familia, ¿Cómo facilitan las visitas? ¿En qué cuidados pueden intervenir?

## Anexo 2: Consentimiento informado




**CONSENTIMIENTO INFORMADO**  
**Información para Enfermeras(os) Participantes**

El propósito del presente documento es invitarlo(a) a participar en el estudio "Percepción de los enfermeros(as) de la Unidad de Paciente Crítico sobre los cuidados al final de la vida en personas con Limitación del Esfuerzo Terapéutico"; usted ha sido elegido(a) por ser enfermera o enfermero clínica(o) que se encuentra ejerciendo en servicios de Unidad de Paciente Crítico Adulto (UPC), por haber tenido experiencias de cuidado a pacientes con Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), y por haber ejercido la profesión al menos 6 meses en UPC. La investigadora principal es la enfermera universitaria Johana Vidal Ortega y las alumnas en tesis Camila Cancino Lucero, Francisca Carrasco Villalobos, Catalina Henríquez Ayala, Analiz Polanco Godoy, Nataly Rivera Ormeño y Camila Severín Muñoz, todas ellas de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso.

Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su participación:

La investigación mencionada se realizará durante el segundo semestre del año 2019 en dependencias de la Universidad de Valparaíso, ubicadas en el Centro Integral de Atención al Estudiantes (CIAE), ubicado en Blanco 1931, Valparaíso; o en la Casa Jackson de Viña del Mar.

1. La motivación del presente estudio es el cuidado humanizado, el cual es el eje central de enfermería. Gracias a éste se ve a la persona atendida como un ser integral, no obstante, en las unidades de paciente crítico (UPC) las barreras físicas de la unidad y el estado cognitivo del paciente puede generar una mecanización de la atención. Dentro de este contexto, cuando los cuidados entregados no generan mejoría en su estado vital se comienza a debatir sobre la aplicación de la limitación del esfuerzo terapéutico. Cuando se decide, se debe brindar el bien morir, por tanto, se entregan cuidados para un final tranquilo, digno y en paz, física y espiritualmente. Este trabajo apunta a describir los cuidados otorgados al final de la vida por profesionales de enfermería a pacientes con LET en UPC adulto durante el segundo semestre del 2019 en la región de Valparaíso.
2. Su participación es voluntaria y no constituye un riesgo para su salud ni su integridad física y psicológica. Si accede a participar en esta investigación, se le realizará una entrevista con preguntas abiertas que será registrada a través de dos dispositivos electrónicos diferentes en una única sesión con una duración aproximada de 45 minutos. Posteriormente, se realizará la transcripción en un documento Word, que será guardada con un código alfanumérico que consiste en las iniciales del nombre y apellido y el número de entrevista.
3. **Riesgos**  
En caso de requerir apoyo emocional y/o contención, las investigadoras cuentan con un flujograma de contención.
4. **Beneficios**  
No existe beneficio directo para los participantes. Con este estudio se obtendrán conocimientos con el objetivo final de mejorar las condiciones de los pacientes que se enfrentan a LET.





### 5. Costos y pagos

El presente estudio no presenta costos para usted: el valor del pasaje por traslado a los lugares de la entrevista le será reembolsado por los investigadores. Tampoco recibirá algún tipo de pago por ser parte de la investigación o firmar el consentimiento. Las investigadoras no recibirán incentivo económico al realizar este estudio.

### 6. Derechos del participante

#### a. A manifestar dudas, preguntas

Si tiene dudas durante todo el proceso de investigación, puede contactarse con la investigadora principal, Johana Vidal Ortega, a través del correo electrónico [johana.vidal@uv.cl](mailto:johana.vidal@uv.cl) o al fono 322603812.

#### b. A la participación voluntaria y a la revocación del consentimiento

Su participación es voluntaria y posee el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento si lo considera necesario, solo debe comunicar su decisión a la investigadora principal. Esta eventual renuncia no tendrá repercusión alguna para usted.

### 7. Confidencialidad

#### a. Reserva de la identidad del participante

Los datos personales que se registren en este estudio serán confidenciales, es decir, no serán expuestos a terceros y solo podrán ser utilizados por los investigadores. Para resguardar la identidad de las personas participantes, en lugar de su nombre se utilizarán códigos alfanuméricos.

#### b. De los datos personales y sensibles

Los datos y resultados serán registrados y guardados por la investigadora principal, estos archivos (digital y físico) permanecerán en su oficina bajo llave en la sede de la Facultad de Medicina, ubicada en Angamos n°655, Ñuñoa, por un período de 5 años desde la fecha de término del estudio, para posteriormente ser borrados.

### 8. Difusión y entrega de los resultados

Los hallazgos de este estudio podrán ser publicados en revistas de tipo científico y/o académico de manera que podrán ser utilizados como material de apoyo en otras investigaciones que guarden relación con el estudio original, protegiendo siempre la confidencialidad de los participantes. Además, usted podrá solicitar los resultados a la investigadora responsable.

### 9. Evaluación Ético-Científica

Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación (CBI) de la Facultad de Medicina (FAMED) de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriera, en caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de sus derechos como participante en esta investigación, puede contactar a su presidente en el teléfono 32-2603002 o E-mail: [etica.facultadmedicina@uv.cl](mailto:etica.facultadmedicina@uv.cl).

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO  
Enfermero(a) Participante

Yo, ....., C.I. ...., DECLARO que la investigadora principal académica de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, Johana Vidal O., y las estudiantes Camila Carcano Lucero, Francisca Carrasco Villalobos, Catalina Henríquez Ayala, Analiz Polanco Godoy, Natály Rivera Ormeño y Camila Severin Muñoz, de la carrera de Enfermería de la Facultad de Medicina, ubicada en calle Argamos, Nro 655 de la ciudad de Viña del Mar, me han informado en forma completa en qué consiste la investigación "Percepción de los enfermeros de la Unidad de Paciente Crítico sobre los cuidados al final de la vida en personas con Limitación del Esfuerzo Terapéutico" que se llevará a cabo en las comunas de Valparaíso y Viña del Mar, en dependencias de la Universidad de Valparaíso, Casa Jackson de Viña del Mar o CIAE de Valparaíso, durante el segundo semestre del año 2019.

He leído completamente la información proporcionada en este documento acerca de mi participación; me han informado y explicado cuáles son los procedimientos del estudio a los que seré sometido(a), y que mi participación consistirá en responder algunas respuestas abiertas de una entrevista que será grabada, lo que tomará aproximadamente 45 minutos de mi tiempo. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con la investigadora principal.

Entiendo que poseo el derecho de revocar mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionarme algún perjuicio. De acuerdo con lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.

Nombre y Firma Participante

C.I.:

Fecha:

Nombre y Firma Investigador Responsable

C.I. 10.884.467-1

Fecha: 27/11/19

Nombre y Firma Director del Establecimiento o su Delegado

C.I. 2037068-9

Fecha: 27/11/19

..... de .....

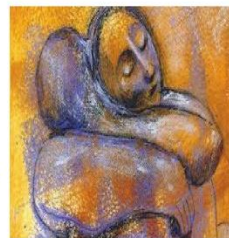


**Anexo 3: Certificados de asistencia a taller de contención emocional**

|   |  |  |
|---|--|--|
|  <p><b>Universidad<br/>de Valparaíso</b><br/>CHILE</p>   | <p>Escuela de Enfermería, Angamos 655-Reñaca, Tel.+56 (32) 2603825</p>   |  |
| <p><b>CERTIFICADO DE ASISTENCIA</b><br/><b>TALLER VIVENCIAL DE CONTENCIÓN EMOCIONAL</b></p>   |  |   |
| <p><b>CAMILA ANTONIACANCINO LUCERO</b></p>  |  |  |
| <p><b>Participó en el taller realizado en la Escuela de Enfermería<br/>el día 26 de marzo de 2019,<br/>con una duración de (1.5 horas)</b></p>  |  |  |
| <p>El taller abordó aspectos teóricos relacionados con las emociones y sus manifestaciones, modelos de intervención en crisis, análisis del alcance de intervención para enfermeras/os y la técnica step-out para el manejo de emociones.</p>   |  |  |
| <p>La modalidad vivencial se llevó a cabo primero en escenarios simulados, posteriormente el estudiante pudo aplicar sus conocimientos en las prácticas clínicas de asignaturas profesionales, durante el cuidado de niños, adolescentes, adultos, adultos mayores y familias vulnerables, adquiriendo las competencias requeridas que lo capacitan para realizar "contención emocional".</p> |  |  |
|  <p>Lorena Bettancourt O.<br/>Jefe Asignatura<br/>Proyecto Investigación I</p>   |  <p>María Marcela Morella A.<br/>Coordinadora del Taller Vivencial<br/>«Contención Emocional»</p> |   <p>Paulina Gundelach G.<br/>Secretaria Académica<br/>Escuela de Enfermería</p> |
| <p>Viña del Mar, Abril de 2019.-</p>  |  |  |

**CERTIFICADO DE ASISTENCIA**

**TALLER VIVENCIAL DE CONTENCIÓN EMOCIONAL**



**FRANCISCA JAVIERA CARRASCO VILLALOBOS**

**Participó en el taller realizado en la Escuela de Enfermería  
el día 26 de marzo de 2019,  
con una duración de (1.5 horas)**

El taller abordó aspectos teóricos relacionados con las emociones y sus manifestaciones, modelos de intervención en crisis, análisis del alcance de intervención para enfermeras/os y la técnica step-out para el manejo de emociones.

La modalidad vivencial se llevó a cabo primero en escenarios simulados, posteriormente el estudiante pudo aplicar sus conocimientos en las prácticas clínicas de asignaturas profesionales, durante el cuidado de niños, adolescentes, adultos, adultos mayores y familias vulnerables, adquiriendo las competencias requeridas que lo capacitan para realizar "contención emocional".

  
Lorena Bettancourt O.  
Jefe Asignatura  
Proyecto Investigación I

  
María Marjela Morella A.  
Coordinadora del Taller Vivencial  
«Contención Emocional»

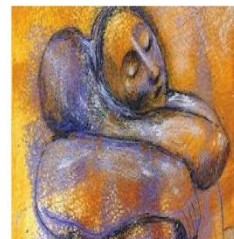
  
Paulina Gundelach G.  
Secretaria Académica  
Escuela de Enfermería

Viña del Mar, Abril de 2019.-



## CERTIFICADO DE ASISTENCIA

### TALLER VIVENCIAL DE CONTENCIÓN EMOCIONAL



## CATALINA VICTORIA HENRIQUEZ AYALA

**Participó en el taller realizado en la Escuela de Enfermería  
el día 26 de marzo de 2019,  
con una duración de (1.5 horas)**

El taller abordó aspectos teóricos relacionados con las emociones y sus manifestaciones, modelos de intervención en crisis, análisis del alcance de intervención para enfermeras/os y la técnica step-out para el manejo de emociones.

La modalidad vivencial se llevó a cabo primero en escenarios simulados, posteriormente el estudiante pudo aplicar sus conocimientos en las prácticas clínicas de asignaturas profesionales, durante el cuidado de niños, adolescentes, adultos, adultos mayores y familias vulnerables, adquiriendo las competencias requeridas que lo capacitan para realizar "contención emocional".



Lorena Bettancourt O.  
Jefe Asignatura  
Proyecto Investigación I



María Marcela Morella A.  
Coordinadora del Taller Vivencial  
«Contención Emocional»

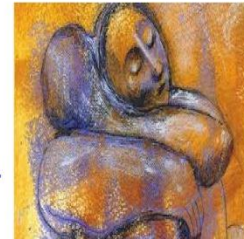


Paulina Gunderach G.  
Secretaria Académica  
Escuela de Enfermería

Viña del Mar, Abril de 2019.-

## CERTIFICADO DE ASISTENCIA

### TALLER VIVENCIAL DE CONTENCIÓN EMOCIONAL



### ANALIZ ELENA POLANCO GODOY

**Participó en el taller realizado en la Escuela de Enfermería  
el día 26 de marzo 2019,  
con una duración de (1.5 horas)**

El taller abordó aspectos teóricos relacionados con las emociones y sus manifestaciones, modelos de intervención en crisis, análisis del alcance de intervención para enfermeras/os y la técnica step-out para el manejo de emociones.

La modalidad vivencial se llevó a cabo primero en escenarios simulados, posteriormente el estudiante pudo aplicar sus conocimientos en las prácticas clínicas de asignaturas profesionales, durante el cuidado de niños, adolescentes, adultos, adultos mayores y familias vulnerables, adquiriendo las competencias requeridas que lo capacitan para realizar "contención emocional".



Lorena Bettancourt C.  
Jefe Asignatura  
Proyecto Investigación I



María Mardela Morella A.  
Coordinadora del Taller Vivencial  
«Contención Emocional»

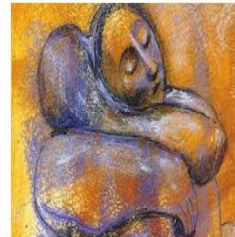


Paulina Gundelach G.  
Secretaria Académica  
Escuela de Enfermería

Viña del Mar, Abril de 2019.-

## CERTIFICADO DE ASISTENCIA

### TALLER VIVENCIAL DE CONTENCIÓN EMOCIONAL



## NATALY CAMILA RIVERA ORMEÑO


**Participó en el taller realizado en la Escuela de Enfermería  
el día 26 de marzo de 2019,  
con una duración de (1.5 horas)**

El taller abordó aspectos teóricos relacionados con las emociones y sus manifestaciones, modelos de intervención en crisis, análisis del alcance de intervención para enfermeras/os y la técnica step-out para el manejo de emociones.

La modalidad vivencial se llevó a cabo primero en escenarios simulados, posteriormente el estudiante pudo aplicar sus conocimientos en las prácticas clínicas de asignaturas profesionales, durante el cuidado de niños, adolescentes, adultos, adultos mayores y familias vulnerables, adquiriendo las competencias requeridas que lo capacitan para realizar "contención emocional".



Lorena Bettancourt O.  
Jefe Asignatura  
Proyecto Investigación I



María Marcela Morella A.  
Coordinadora del Taller Vivencial  
«Contención Emocional»

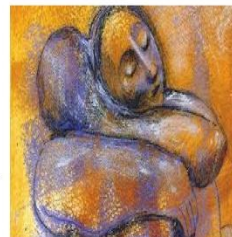


Paulina Gundelach G.  
Secretaría Académica  
Escuela de Enfermería

Viña del Mar, Abril de 2019.-

## CERTIFICADO DE ASISTENCIA

### TALLER VIVENCIAL DE CONTENCIÓN EMOCIONAL



**CAMILA NATALIA SEVERIN MUÑOZ**

**Participó en el taller realizado en la Escuela de Enfermería  
el día 26 de marzo de 2019,  
con una duración de (1.5 horas)**

El taller abordó aspectos teóricos relacionados con las emociones y sus manifestaciones, modelos de intervención en crisis, análisis del alcance de intervención para enfermeras/os y la técnica step-out para el manejo de emociones.

La modalidad vivencial se llevó a cabo primero en escenarios simulados, posteriormente el estudiante pudo aplicar sus conocimientos en las prácticas clínicas de asignaturas profesionales, durante el cuidado de niños, adolescentes, adultos, adultos mayores y familias vulnerables, adquiriendo las competencias requeridas que lo capacitan para realizar "contención emocional".



Lorena Bettancourt O.  
Jefe Asignatura  
Proyecto Investigación I



María Marcela Morella A.  
Coordinadora del Taller Vivencial  
«Contención Emocional»

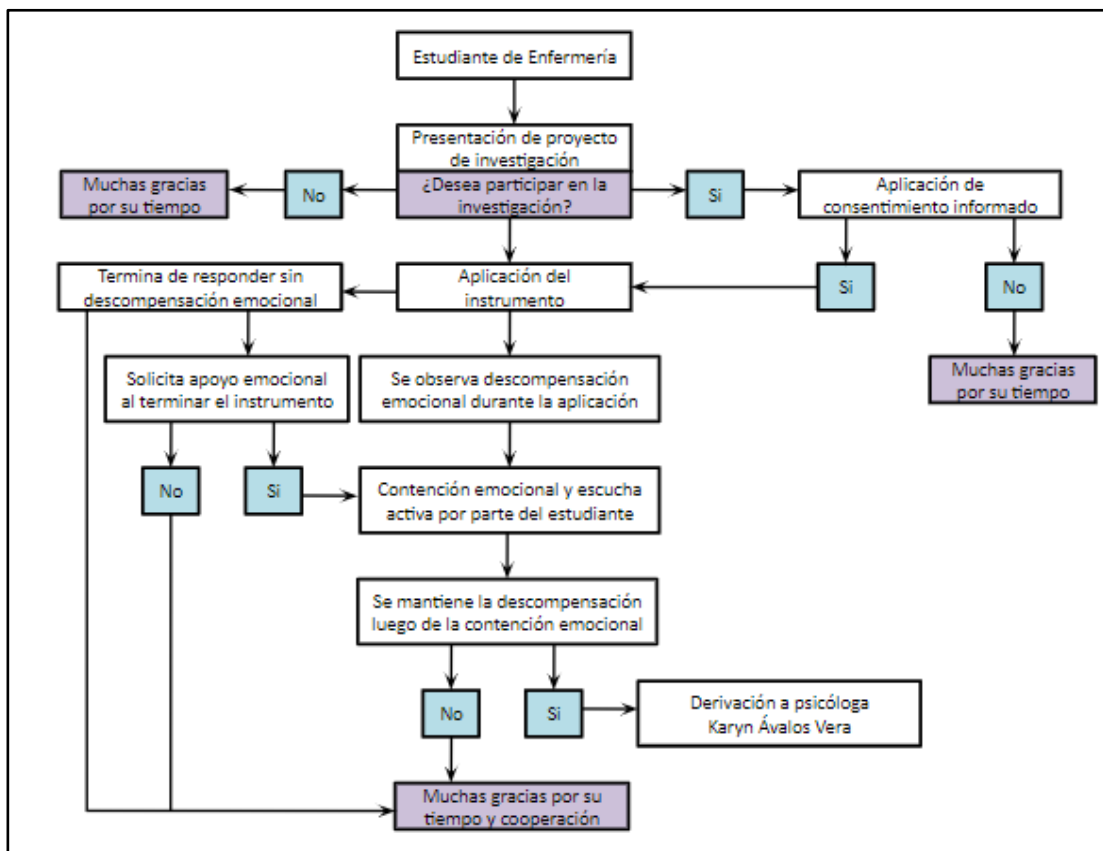


Paulina Gundelach G.  
Secretaría Académica  
Escuela de Enfermería

Viña del Mar, Abril de 2019.-



#### Anexo 4: Flujograma de contención emocional



## Anexo 5: Aprobación del Comité de Ética de la Universidad de Valparaíso



FACULTAD DE MEDICINA  
Comité de Bioética  
para la Investigación

### ACTA DE EVALUACIÓN BIOÉTICA No. 29/2019

I. El Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, con la presencia de Eva Sotelo Trujillo, profesora de castellano, Presidenta; Paulina Hurtado Arenas, enfermera, Vice-Presidenta; Paula Eherenfeld Valenzuela, matrona; Patricia Herrera Sepúlveda, educadora de párvulos y Daniela López Espindola, tecnólogo médico, en su sesión del día 8 de agosto de 2019, declara haber evaluado el protocolo experimental del proyecto "Percepción de los enfermeros de la Unidad de Paciente Crítico sobre los cuidados al final de la vida en personas con Limitación del Esfuerzo Terapéutico", presentado por la investigadora responsable Johana Vidal Ortega, adscrita a esta Facultad de Medicina.

II. Para su evaluación el Comité de Bioética revisó los siguientes antecedentes:

- Protocolo N° 024/2019
- Hoja Informativa y Acta de Consentimiento Informado, cuyos destinatarios son enfermeros participantes del Hospital Gustavo Fricke
- Curriculum Vitae de la investigadora responsable
- Carta de la Unidad Asistencial Docente del H. Gustavo Fricke
- Flujograma de contención
- Instrumentos: Entrevista semiestructurada

III. En la valoración bioética del proyecto, el Comité consideró que dicha propuesta cumple con los principios éticos necesarios para su realización, entre otros, los de beneficencia y atención a potenciales riesgos; se concluyó que su pertinencia fundamental radica en:

- El diseño se ajusta a las Normas de Investigación en Seres Humanos.
- El estudio propuesto podrá aportar al conocimiento de las vivencias de los profesionales enfermeros respecto de las concepciones y actitudes de los profesionales que atienden a usuarios con Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), en una Unidad de Paciente Críticos, de la ciudad de Viña del Mar, considerando su contexto individual, vivencias, valores, creencias, años de experiencia.
- El Consentimiento Informado da cuenta de la finalidad de la investigación en forma clara; explícita y respeta la voluntariedad del posible participante, además de ofrecerle la oportunidad de retirarse en cualquier momento sin que ello le revista algún perjuicio; asegura la confidencialidad de los datos y de la identidad del sujeto; se precisa que no existen riesgos, ni costos involucrados como tampoco remuneración por participar; especifica en qué consistirá la colaboración del sujeto, señalando tiempo que involucrará la aplicación de la entrevista. Así también, la investigadora da a conocer su teléfono y E-mail de contacto para ubicarla en caso de cualquier consulta o duda.

COMITÉ DE BIOÉTICA PARA LA INVESTIGACIÓN - FACULTAD DE MEDICINA  
Angamos #655 Renaca, Viña del Mar | Teléfono: 32 260 30 02 | E-mail: [etica.facultadmedicinavuv.cl](mailto:etica.facultadmedicinavuv.cl)

- Los antecedentes curriculares del Investigador Principal garantizan la ejecución del estudio dentro de los marcos éticos y técnicos aceptables.
- Los miembros del Comité declararon no tener conflicto de interés.

IV. Por lo anterior, el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina aprueba el presente protocolo de investigación, que se llevará a cabo en el Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar durante el presente año por el grupo investigador, liderado por Johana Vidal Ortega, de la Escuela de Enfermería. La ejecución del protocolo queda sujeta, además, a la aprobación que otorgare el Comité Ético-Científico del centro asistencial, si correspondiere. Las eventuales modificaciones que pudiera sufrir el protocolo al que serán sometidos los participantes deberán ser evaluadas por este Comité y aprobadas previo a su aplicación. La investigadora responsable deberá transmitir informe de estado de avance del estudio al término de cada año de ejecución o el informe final, según proceda.

Firma en representación del Comité de Bioética de la Facultad de Medicina,

  
**Eva Sotelo Trujillo**  
Presidenta

Viña del Mar, 13 de agosto de 2019.



C/C: - Secretaría CBI-FAMED

ADENDA No. 01/2019  
ACTA DE EVALUACIÓN BIOÉTICA No. 29/2019

(Modificación del lugar de aplicación de la entrevista en protocolo de investigación y en el Consentimiento Informado)

I. El Comité de Bioética de la Facultad de Medicina, de la Universidad de Valparaíso con la presencia de Eva Sotelo, profesora de Castellano, Presidenta; Paulina Hurtado, enfermera, Vicepresidenta; Angelo Bartsch, kinesiólogo, Secretario Ejecutivo; Daniela López, tecnólogo Médico; y Lourdes Andrade, representante de la comunidad, en su sesión del día 15 de noviembre de 2019, declara haber evaluado las modificaciones al protocolo experimental del proyecto "Percepción de los enfermeros de Unidad de Paciente Crítico sobre los cuidados al final de la vida en personas con Limitación del Esfuerzo Terapéutico", presentado por la investigadora responsable, Johana Vidal Ortega, adscrita a esta Facultad.

II. La presente adenda hace referencia a:

1. Protocolo N° 29/2019, versión en español, que se presentó modificado, debido a la imposibilidad de entrevistar a los enfermeros y a las enfermeras de la Unidad de Paciente Crítico en el Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, lo que se produjo por los eventos de la contingencia nacional que impidieron contar con la autorización correspondiente. En definitiva, estos profesionales de la salud responderán a la entrevista ya sea en el Centro de Atención al Estudiante (CIAE), ubicado en Blanco 1931, Valparaíso, ya sea en la Casa Jackson de Viña del Mar, ambas instalaciones pertenecientes a la Universidad de Valparaíso.
2. Hoja Informativa y Acta de Consentimiento Informado, en los que constan los lugares en donde se realizará la entrevista.

III. El Comité da fe de las modificaciones aplicadas a este protocolo, relativas al cambio de lugar de la aplicación de la entrevista a los enfermeros y enfermeras, tanto en el formulario de solicitud de evaluación como en el consentimiento informado.

Firma en representación del Comité de Bioética de la Facultad de Medicina,



Eva Sotelo Trujillo  
Presidenta

Viña del Mar, 15 de noviembre de 2019.



C/C: - Secretaria CBI-FAMED

**Anexo 6:** Certificado de compromiso de atención psicológica

 **Universidad  
de Valparaíso**  
CHILE

**CERTIFICADO DE COMPROMISO**

Yo, KARYN ÁVALOS VERA de Rut 17.955.753-1, en mi calidad de psicóloga, accedo a respaldar el Proyecto de Investigación "Percepción de los enfermeros de la Unidad de Paciente Crítico sobre los cuidados al final de la vida en personas con Limitación del Esfuerzo Terapéutico" presentado por la Enfermera-Matrona JOHANA VIDAL ORTEGA, brindando atención psicológica al participante que lo requiera, en dependencias de la Universidad de Valparaíso.

  
\_\_\_\_\_  
Firma

Valparaíso, 14 noviembre 2019