



Artículo de investigación

Privilegiar la dignidad durante la muerte en unidades de cuidados intensivos. Perspectivas del personal de salud

Perspectives of the healthcare staff to privilege dignity in dying in the ICU

Sandra M. Hernández-Zambrano^a
Ana Julia Carrillo-Algarra^b
Yeison J. Estupiñán-Avellaneda^c
Ángela C. González-Rodríguez^c
Estefanía Martínez-Herrera^c
César Orlando Enciso-Olivera MD^d
Mario Gómez-Duque MD^d

^aEnfermera, PhD en Ciencias de la Salud, Mg en Cuidados de Salud para la Promoción de la Autonomía de las Personas y la Atención a los Procesos de Fin de Vida, Facultad de Enfermería, Grupo Perspectivas del Cuidado, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá DC, Colombia.

^bEnfermera, Magister Administración en Salud. Facultad de Enfermería, Grupo Perspectivas del Cuidado, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá DC, Colombia.

^cEnfermería Cuidado Crítico del Adulto, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá DC, Colombia

^dServicio de Medicina Crítica y Cuidado Intensivo, Centro de Investigación en Medicina Crítica y Aguda, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Hospital de San José, Hospital Infantil Universitario de San José. Bogotá DC, Colombia.

RESUMEN

Los pacientes que ingresan a las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) no siempre evolucionan hacia la recuperación, lo que implica que el personal de la UCI tenga una visión holística para favorecer una “buena muerte” centrada en el acompañamiento familiar y la mitigación del sufrimiento. *Objetivo:* comprender el sentido otorgado por los profesionales de la salud de la UCI respecto a los cuidados del paciente al final de la vida y el apoyo a sus familiares. *Metodología:* estudio cualitativo descriptivo en dos UCI de Bogotá. La información se obtuvo con la técnica de grupos focales y se analizó siguiendo la propuesta de Taylor y Bogdan, adaptada por Amezcua y Hueso. *Resultados:* emergieron cuatro categorías: sentidos y significados del equipo interdisciplinario respecto a la muerte, comunicación al final de vida en la UCI, percepciones sobre muerte digna en la UCI y dilemas éticos respecto al manejo terapéutico al final de vida. *Conclusiones:* Para la atención del paciente crítico al final de la vida se debe garantizar comodidad, ausencia de dolor, acompañamiento familiar, bienestar

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:
Fecha recibido: junio 17 de 2019
Fecha aceptado: noviembre 12 de 2019

Autor para correspondencia.
Sandra Milena Hernández
smhernandez3@fucsulad.edu.co

DOI
10.31260/RepertMedCir.01217273.934

espiritual, respeto por la voluntad del paciente y una buena comunicación que facilite la inclusión de los familiares en la toma de decisiones. Para mitigar la sobrecarga y el sufrimiento del personal de salud generado por la muerte y la toma de decisiones al final de vida, se sugiere formación y diseño de protocolos multidisciplinarios.

Palabras clave: unidad de cuidado intensivo; muerte; familia; enfermería intensiva; cuidado paliativo; cuidados paliativos al final de la vida.

© 2020 Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud - FUCS.
Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

ABSTRACT

Patients admitted to the intensive care units (ICUs) do not always progress toward recovery. This implies that the ICU staff has a holistic vision centered in family reassurance and mitigation of suffering to favor a “good death”. Objective: to understand the sense given to ICU healthcare professionals regarding end-of-life care to patients while providing emotional support to their relatives. Methodology: a qualitative descriptive study was conducted in two ICUs in Bogotá. Data capturing was based on focus group sessions and the Taylor and Bogdan methods adapted by Amezcua and Hueso were used for data analysis. Results: the following four analysis categories were identified: senses and meanings of the interdisciplinary team regarding death; communication at the end of life in the ICU; perceptions about dignity in dying in the ICU; and ethical dilemmas regarding therapeutic management at the end of life. Conclusions: critically ill patient care at the end of life includes ensuring comfort, absence of pain and family reassurance, spiritual well-being, respect for the will of patients and good communication facilitating involvement of relatives in end-of-life care decision making. We suggest training health care staff and designing multidisciplinary protocols as a means to mitigate the overburden and suffering generated by death and end-of-life decision making.

Key words: intensive care unit; death; family; intensive care nursing; palliative care; palliative end-of-life care.

© 2020 Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud - FUCS.
This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

INTRODUCCIÓN

La muerte se entiende como la etapa final del ciclo de vida, tiene implicaciones emocionales y sentimentales en el grupo familiar que rodea a la persona y la experimenta cualquier ser humano por tres diferentes causas: natural, final de una enfermedad o de manera inminente. Es un tema complejo debido a que algunas personas manifiestan miedo, otras alivio y hay quienes la describen como un nuevo inicio.¹

La complejidad de la condición clínica de los pacientes hace de la muerte una realidad frecuente en las UCI.² Una de las características de experimentar la muerte en el contexto clínico, es que no solo afecta los sentimientos de la familia, también causa frustración, sensación de derrota y de incapacidad a los profesionales de la salud por no haber podido resolver el cuadro clínico del paciente,¹ como lo evidencia un estudio fenomenológico realizado en España en 2017, que reportó la formación académica, como una dificultad para privilegiar el respeto a la dignidad cuando la muerte es inevitable, porque el modelo educativo se centra en mantener la vida del paciente y recuperar su salud, más no en cómo tratar y cuidar al final de la vida.³

En este mismo sentido, un estudio realizado en Brasil con 10 enfermeras afirmó que no existe uniformidad y hay ausencia emocional, espiritual y social a la hora de

cuidar,² dificultad que no solo viven los profesionales de enfermería porque otro estudio realizado en la UCI de un hospital general con 18 médicos, reveló que aceptar la muerte del paciente y comentar la noticia con los familiares les genera estrés, ansiedad y confusiones emocionales.⁴ Un estudio descriptivo realizado en Colombia evidenció que solo 58% de los profesionales de enfermería habían recibido educación sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), lo que refleja un vacío del conocimiento en esta área.⁵ En España un estudio fenomenológico concluyó que el personal de enfermería necesita formación sobre los cuidados al final de la vida y el desarrollo de estrategias de afrontamiento, además de un cambio en la organización de las UCI orientado al cuidado terminal y la atención de la familia, de pacientes graves.⁶

En cuanto a los aspectos éticos, la atención en las UCI requiere hacer explícita la visión holística que precisa el paciente al final de la vida. En este sentido, los procesos de mejora pueden alentarse desde la reflexión ética y a partir de la realidad de experiencias nacionales e internacionales, basadas en el consenso de especialistas.⁷ Algunos componentes claves para el mejoramiento del cuidado cuando la muerte es inevitable son: buenas

habilidades de comunicación entre los miembros del equipo interdisciplinario de la UCI con la familia/paciente, excelencia en la valoración y manejo de todos los síntomas incluyendo dolor, disnea, delirium y ansiedad, enfoque de cuidado centrado en el paciente, sus valores y preferencias de tratamiento respecto a la familia, debe incluir información regular, apoyo psicológico, espiritual y social, horario de visitas abierto, reuniones regulares familiares enfocadas a proporcionar apoyo y compartir la toma de decisiones.⁷

Por último, el profesional de la salud debe favorecer una “buena muerte” centrada en el acompañamiento familiar y la mitigación del sufrimiento, para que el paciente se sienta en un clima situacional tranquilo y sin sufrimiento en el último momento de su vida.^{8,9} Desde el ámbito legal en Colombia la sentencia T 940 de 2014¹⁰ define la muerte digna como el derecho a la aplicación del alivio de síntomas, los cuidados paliativos y médicos adecuados, así como todos los consuelos humanos posibles, con el objetivo de finalizar la vida en forma voluntaria sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la enfermedad es incurable y la ciencia médica nada puede hacer.¹¹

Al tratar el tema del final de la vida se debe tener en cuenta el conjunto de opciones existentes, que se utilizan de manera un poco confusa debido al juicio moral del cual son objeto, se pueden identificar principalmente cinco escenarios en cuanto a la toma de decisiones clínicas al final de la vida, en los que es necesario el consentimiento informado: la elección del mejor método en cuanto a la indicación, el pronóstico, el horizonte clínico, el deseo del paciente y el contexto familiar,¹¹ por lo cual se plantean los siguientes escenarios o modelos éticos en la UCI: limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa y suspensión de atención médica por fallecimiento.

Aunque exista un marco legal y ético que favorezca la muerte digna en la UCI, la complejidad del entorno clínico, los valores y conocimientos de los profesionales influyen en el manejo de los pacientes y su familia, así como en la toma de decisiones al final de la vida. Por tal motivo el presente estudio tiene como objetivo comprender el sentido otorgado por los profesionales de la salud de la UCI, respecto a la muerte y a los cuidados del paciente al final de la vida, para fortalecer el cuidado humanizado.

METODOLOGÍA

Diseño de investigación

Se llevó a cabo un estudio descriptivo cualitativo, desarrollado en la fase inicial de una investigación-acción, para analizar la realidad de la UCI desde las vivencias y experiencias de los sujetos de estudio (IA).¹² Se privilegia el análisis del discurso colectivo del personal de salud que labora en la UCI, para comprender desde su perspectiva el fenómeno de la muerte y los cuidados al final de la vida, asumiendo la construcción del conocimiento en espacios de intersubjetividad¹³

Lugar de estudio

El estudio se realizó en dos unidades de cuidados intensivos localizadas en Bogotá, Colombia, la del Hospital de San José compuesta por 19 camas y la del Hospital Infantil Universitario de San José con 21 camas, en las que se atienden a pacientes con patologías médicas y quirúrgicas; esta variedad tanto en patologías como en número de pacientes, las convierte en espacio idóneo para explorar el objeto de estudio.

Población de estudio

Personal de salud de diferentes áreas: medicina, enfermería, terapia, nutrición y técnicos en enfermería. Como criterios de inclusión se tuvo en cuenta la experiencia laboral mínima de seis meses en cuidado intensivo. Como criterios de segmentación de la población para recoger la mayor diversidad de perspectivas sobre el fenómeno se tuvo en cuenta, la profesión, nivel educativo y tiempo de experiencia laboral en la UCI.

Recolección de datos

Se realizaron seis grupos focales con una duración aproximada de cuarenta y cinco minutos a una hora catorce minutos, en el periodo comprendido entre septiembre y octubre de 2018, utilizando preguntas que configuran el guion temático estructurado mediante discusión y consenso del equipo investigador (**tabla 1**). El guion se utilizó para garantizar la coherencia con las dimensiones de estudio a explorar y favorecer el análisis progresivo, sin embargo, el moderador facilitó la discusión y emergencia de nuevos temas para la comprensión del fenómeno de estudio.

Todos los grupos focales se grabaron previo consentimiento informado de los participantes y fueron moderados por investigadores con entrenamiento en esta técnica de recolección de datos. Los grupos focales estuvieron conformados entre 4 a 6 participantes, garantizando los criterios de homogeneidad (personal de salud que labora en UCI) y heterogeneidad (profesión, nivel académico y tiempo de experiencia en la UCI), como se describe en la (**tabla 2**).

Análisis de datos: Los datos fueron analizados por el equipo investigador siguiendo la propuesta de Taylor y Bogdan, adaptada por Amezcua y Hueso, con un esquema en espiral que obliga a retroceder una y otra vez a los datos para dar consistencia a las interpretaciones.¹⁴

Preparación de los datos: se transcribieron y revisaron la totalidad de los datos de los seis grupos focales. Para garantizar al anonimato estos grupos se identificaron con el código GF seguido de un número asignado en forma correlativa y la persona que los transcribió firmó un acuerdo de confidencialidad.

Descubrimiento de temas: se identificaron las temáticas en las que se basaron los grupos focales.

Codificación e interpretación de datos: se clasificó la información recogida, se desarrollaron categorías analíticas y se elaboró la codificación a partir de los temas recurrentes y los objetivos específicos del estudio.

Tabla 1. Dimensiones de estudio y preguntas temáticas exploratorias

Dimensiones del estudio	Guión temático
Percepciones sobre la muerte: se refiere a sentidos y significados que le otorgan los profesionales a la muerte, y su influencia sobre los cuidados al final de la vida	<p>¿Cuáles son sus percepciones sobre la muerte?</p> <p>¿Cuáles son sus creencias sobre la muerte?</p> <p>¿Qué significa para ustedes cuidar pacientes al final de la vida?</p> <p>¿Qué sentimientos, emociones y actitudes despiertan en ustedes durante la atención de una persona al final de la vida en UCI y qué hacen para sobrellevarlo?</p>
Habilidades de comunicación: valora desde la perspectiva de los participantes los procesos y canales de comunicación que se dan en la UCI, en la atención al final de vida entre el equipo y con el paciente y su familia.	<p>¿Cómo perciben la comunicación de los profesionales con la familia y el paciente respecto a los cuidados al final de la vida?</p> <p>¿Cómo perciben la comunicación entre los profesionales de la UCI respecto a los cuidados al final de la vida?</p>
Manejo de síntomas: explora desde la perspectiva de los participantes cómo es la valoración y manejo, del dolor, distrés respiratorio y demás síntomas de los pacientes al final de la vida.	<p>¿Cuál es su percepción sobre el manejo de los síntomas en el paciente al final de la vida?</p>
Toma de decisiones y dilemas éticos al final de la vida.	<p>¿Qué papel desempeñan en la toma de decisiones con respecto al proceso de muerte de los pacientes ingresados en la UCI?</p> <p>¿Qué dilemas éticos perciben como más frecuentes en la UCI respecto al final de la vida?</p> <p>¿Cómo afrontan estos dilemas éticos o qué estrategias utilizan?</p>
Intervenciones: hace alusión a las acciones prioritarias para mejorar los cuidados al final de la vida.	<p>¿Cuál es su rol frente a la muerte dentro del equipo de salud?</p> <p>¿Qué significa para ustedes la muerte digna?</p> <p>¿Cómo se pueden favorecer la muerte digna de los pacientes al final de la vida en UCI?</p>

Fuente: elaboración propia.

Relativización de los datos y garantía del rigor: cada investigador analizó individualmente los datos (grupos focales) y después se realizó triangulación de los mismos. Para garantizar la suficiencia de los datos el análisis se realizó en forma simultánea con la recolección de información y ésta última se detuvo cuando no emergieron nuevas categorías de análisis.

Consideraciones éticas: el presente estudio de acuerdo con el artículo 11 de la resolución 8430 de 1993 de Colombia,¹⁵ se consideró de mínimo riesgo para la vida y la integridad de los sujetos de investigación. Este proyecto fue aprobado por el comité de ética en investigación en seres humanos CEISH, el día 22 de febrero de 2018 en Bogotá. Se tuvieron en cuenta desde el punto de vista de la integralidad de la persona los siguientes principios éticos: autonomía, confidencialidad, privacidad, veracidad y justicia.

RESULTADOS

Datos sociodemográficos

Participaron 29 personas, predominó el sexo femenino con 82.7% y el rango de edad de los participantes varió entre <30 años (37.9%) y >30 años (62%). En relación con el nivel académico se encontró que 20.6% de los encuestados eran especialistas, 51.7% profesionales y 27.50% tenía formación tecnológica. Respecto al tiempo que llevan los participantes en la UCI, el 41.3% tiene experiencia laboral de 2 a 5 años, el 27.5% de 6 a 10 años, el 20.6% de la población lleva más de 10 años, y 10.3% entre seis meses a un año de experiencia.

Categorías de análisis

Emergieron cuatro categorías de análisis: sentidos y significados del equipo interdisciplinario respecto a la muerte, comunicación al final de la vida en la UCI, percepciones sobre muerte digna en UCI y dilemas éticos respecto al manejo terapéutico al final de la vida.

Sentidos y significados del equipo interdisciplinario respecto a la muerte

El significado de la muerte para los profesionales está determinado por sus creencias y valores culturales, por tanto, existen diferentes formas de comprender la muerte, algunos manifiestan que es la decisión de Dios, pero otros afirman que ocurre por un proceso biológico que llega a su fin. Los diferentes grupos focales llegaron al consenso de que la muerte es la última fase de un proceso biológico que es inevitable, puede liberar a las personas del sufrimiento y ocurre de manera natural, por una patología o trauma.

Dolor y sufrimiento son los sentimientos que más se evidencian en el personal de salud y la familia cuando muere una persona, pero estos se incrementan cuando esta etapa ocurre en un ambiente ajeno al hogar. Las UCI son un ejemplo de ello, debido al desconocimiento por parte de la familia de los integrantes de los diferentes equipos que asisten el sujeto para poder mantener la vida.

El equipo interdisciplinario manifestó que la muerte es un tema de difícil aceptación, se experimentan emociones y sentimientos difíciles de explicar cómo: el dolor, el fracaso

Tabla 2. Conformación de los grupos focales

Datos sociodemográficos	Variables de heterogeneidad	N° Participantes
GRUPO 1 (n=6)		
Profesión	Médico	1
	Enfermero	2
	Nutricionista	1
	Terapia	1
	Auxiliar de enfermería	1
Nivel académico	Técnico	1
	Profesional	4
	Especialista	1
Tiempo experiencia en UCI	6-12 meses	1
	2-5 años	2
	6-10 años	1
	> 10 años	2

GRUPO 2 (n=5)		
Profesión	Médico	1
	Enfermero	2
	Nutricionista	1
	Terapia	1
Nivel académico	Técnico	1
	Profesional	4
	Especialista	1
Tiempo experiencia en UCI	6-12 meses	1
	2-5 años	2
	6-10 años	1
	> 10 años	1

GRUPO 3 (n=5)		
Profesión	Médico	1
	Enfermero	1
	Terapia	1
	Auxiliar de enfermería	2
Nivel académico	Técnico	2
	Profesional	2
	Especialista	1
Tiempo experiencia en UCI	6-12 meses	1
	2-5 años	2
	6-10 años	1
	> 10 años	1

Fuente: elaboración propia.

terapéutico e incluso el miedo por no saber cómo enfrentar esta etapa. Más aun, cuando la muerte ocurre de manera inesperada sabiendo que el paciente cursaba con un “buen manejo”. También el personal de salud manifiesta que cuando hay un vínculo afectivo más fuerte con el paciente y la familia y cuando el paciente es un niño o persona joven, es más difícil afrontar la muerte (tabla 3).

Comunicación del final de la vida en la UCI

Justificar la muerte de un ser querido cuando no se tiene previsto dentro de los planes familiares es uno de los procesos más complejos a los que se enfrenta el equipo interdisciplinario en salud, debido al impacto emocional que causa al dar esta noticia, puesto que no todos los familiares expresan sus sentimientos de la misma forma, algunos se exaltan mucho, otros asimilan la muerte como

Datos sociodemográficos	Variables de heterogeneidad	N° Participantes
GRUPO 4 (n=5)		
Profesión	Médico	1
	Enfermero	1
	Terapia	1
	Auxiliar de enfermería	2
Nivel académico	Técnico	2
	Profesional	2
	Especialista	1
Tiempo experiencia en UCI	2-5 años	3
	6-10 años	1
	> 10 años	1

GRUPO 5 (n=4)		
Profesión	Médico	1
	Enfermero	1
	Terapia	1
	Auxiliar de enfermería	2
Nivel académico	Técnico	1
	Profesional	2
Tiempo experiencia en UCI	2-5 años	1
	6-10 años	2
	> 10 años	1

GRUPO 6 (n=4)		
Profesión	Médico	1
	Enfermero	1
	Auxiliar de enfermería	2
Nivel académico	Técnico	2
	Profesional	1
	Especialista	1
Tiempo experiencia en UCI	2-5 años	1
	6-10 años	2
	> 10 años	1

algo natural, un proceso que terminó con la vida del familiar antes del tiempo establecido y otros simplemente lloran sin poderse detener. Un pilar que se debe trabajar en la UCI es la comunicación asertiva con una actitud compasiva, ya que cuando se da la noticia a los familiares, en ocasiones ellos no logran entender la información de manera clara por el lenguaje técnico empleado o por la actitud distante del profesional (tabla 4)

Dilemas éticos respecto al manejo terapéutico al final de la vida

El fracaso terapéutico no es un proceso fácil de aceptar en el área de la salud, en especial en la UCI, donde se puede valorar cualquier aspecto fisiológico de los pacientes. Adicionalmente justificar la muerte puede tornarse en un proceso penal y punitivo.

A pesar de que el paciente no tenga una interacción expresiva y/o verbal con el exterior, es importante hablarle, hay que recordar que se está tratando con un ser humano. En ocasiones no evolucionan como lo desearía el personal médico y es necesario valorar las voluntades anticipadas del paciente y comentar con los familiares la opción de la limitación del esfuerzo terapéutico, decisión que se toma cuando no hay adecuada evolución clínica. Abordar este tipo de conversación con los familiares es un proceso de difícil aceptación, aún más cuando la familia tiene una fuerte creencia religiosa o no se resigna a la muerte, lo que implica continuar con medidas de tratamiento intensivo. Los participantes del grupo focal manifiestan que no encuentran palabras para dar las explicaciones, sienten que es necesario contar con una guía o realizar capacitaciones para brindar la información de tal forma que la familia no se vea tan afectada. Además, hay personal que se siente impotente por un “bloqueo profesional”, e incluso sienten frustración llegando a cuestionarse la atención que recibió el paciente (tabla 5).

Percepciones de muerte digna en UCI

Las UCI no son el mejor lugar para morir, es un proceso

que vive a diario el personal de la salud, en ocasiones existe un desapego emocional, incluso hay personas que prefieren no involucrarse en esta última fase del ciclo vital debido a que en no saben cómo brindar un cuidado emocional en ese momento a la familia. Con el paso de la práctica algunos deciden crear una “barrera sentimental” con los pacientes para no sentirse afectados, pero aun así, a pesar de “crearla”, no es fácil porque hay emociones y sentimientos que son difíciles de aislar durante la práctica asistencial. Por lo anterior, consideran que debería existir un protocolo o una guía para poder abordar a la familia, pues no es sencillo dar la noticia a familiares que creían que el paciente iba a salir adelante.

Es necesario mencionar que del equipo de salud quién aportó más datos frente a la muerte digna fue el grupo de enfermería, algunos manifestaron permitir el ingreso de otro familiar y brindar más tiempo de visita. Afirmaron que es importante garantizar el alivio de las manifestaciones fisiológicas tales como calmar el dolor, que no tenga frío y sobre todo evitar la soledad; no existe algo más deprimente que evidenciar una persona que muere y no tiene compañía, afirmaron algunos de los participantes. Además,

Tabla 3. Sentidos y significados del equipo interdisciplinario respecto a la muerte

GF1J5MR “El significado de la muerte lo puedo resumir en tres palabras: significa sufrimiento, dolor y desapego”.
GF4P2JEC “La muerte es un estado inevitable, en cualquier momento llega, tal vez es un estado de tranquilidad para la persona porque deja de sentir dolor, de sufrir, pero es un estado de desprendimiento para la familia”.
GF3P3A “Le dicen a uno que no tiene que mezclar los sentimientos con lo profesional, pero es algo inevitable totalmente, uno trata, pero por más que uno quiera no puede”.
GF4P3TA “Al ver el dolor de las personas es inevitable contagiarse como cuando es la pérdida de un hijo ¿Y si fuera yo?, ¿Y si fuera mi hijo?... A veces uno dice que no debería cargarse de sentimientos pero es inevitable.”
GF5P2AR “La muerte es el final de una serie de actividades que se hizo durante un corto o largo tiempo para empezar una nueva etapa, que de pronto, es una vida en plenitud, porque también creo en el todo poderoso”.
GF2P2J “La muerte es la etapa final de la vida, dependiendo de la edad se asimila de manera diferente. No es lo mismo una persona de 10, 20, 30 años que le llegue la muerte de una manera inesperada, a una persona de 85, 90 años.”
GF2P3ME [Se refiere a la muerte] “Estado natural inevitable al que llegan todas las personas, que compromete no solo a esa persona que ya está muerta, sino a todas las personas que están a su alrededor”.
GF5P3JY “La muerte me parece que es el final de las actividades de un ser humano y creo en Dios y entonces creo que sí, hay un cielo y todos vamos para allá, para vivir en el paraíso.”
GF4P5HA “Es impactante a pesar de que uno lleva cierto tiempo aquí en la unidad, hay familiares que lo marcan a uno, hay muertes que son muy dolorosas, personas que se aferran a la vida y uno ve que por más que la persona este enferma y las circunstancias que esté pasando pues la mayoría digo que no están preparados y es más duro morir en la UCI con personas desconocidas, lejos de la familia y el hogar”
GF1M7CE “Uno siente el corazón de todas formas arrugado a mí se me agua el ojo en muchas condiciones ... y cuando los veo derrumbar... eso si me produce dolor a mí”
GF5P3JYL “lo desmotiva a uno mucho [Se refiere a la muerte de su paciente] más por el trabajo que uno ha hecho y más cuando tienen un buen manejo y de repente fallecen. Pues porque uno siempre entrega todo de uno para que ellos estén bien”
GF6FAC “Hay cierto temor [se refiere a la muerte] en que sea larga que sea una enfermedad crónica que no se pueda por que termine como paliativo ósea eso a mí si mi genera temor pero no tanto por mi sino por mi familia”
GF4P2JEC “No es lo mismo que se muera un viejo a que sea una persona joven, nunca va a ser igual el impacto para uno y el equipo. Al hablar con la familia y saber la vida de ellos, genera impacto, porque si esa persona tenía a sus hijos, o un hijo enfermo y ella era la que veía por él, uno termina llenándose de sentimientos que dejan ese sin sabor”.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Comunicación al final de la vida en la UCI

GFJ3YH "El grito cuando entran a la unidad eso es terrible y porque es el encuentro de ellos con su familiar muerto ese grito como que lo hala"
GF1M7CE "Cada día las familias son más agresivas la gente tiene la percepción de que los pacientes que llegan a los hospitales le hacemos cosas ocultas, cosas malas "
GF2P2JY "Con el paciente que está en un estado crítico, siempre me comunico, aunque no sé si me escuchan, pero se les debe hablar".
GF5P1MR "Ellos nos indican [se refiere al paciente y su familia] y nosotros le damos a conocer al médico porque es el momento de la comunicación. En la visita es el momento de la unificación de la información para que no digan este me dijo una cosa y este otra, entonces eso les va a generar más incertidumbre".
GF6JJS "Hay médicos que no están preparados y no dan esa noticia de la mejor manera, no sé si dentro de la carrera o en un proceso diferente les dicen a ellos cómo abordar esas malas noticias y cómo decirlos, a unos se les ve sutileza y buen contacto, pero son muy pocos, la mayoría son muy tajantes".
GF3P1MJC "En su sabiduría decía el profesor: nunca le diga a una persona en su fase de dolor ¡cálmese!, porque es una forma de expresarse, de liberar todo ese dolor... Les habla a los familiares [se refiere a los médicos] de una manera clara si nosotros seguimos o si ellos desean limitar algún tipo de esfuerzo, eso siempre se lo dejamos a ellos...".
GF4P2JEC "Es difícil llamar a decir que se acerque al hospital, el familiar lo primero que dice es qué pasó y si el paciente está bien. Entonces es la impotencia y la dificultad de decir sí o no, ahora en el momento de la llegada generalmente yo miro y cuando hay impacto lo primero que hago es cerrar las puertas, porque los familiares quieren ingresar de una vez a la habitación y cerciorarse que está bien".
GF6JIS "Tampoco sabemos dar una información y pienso que a veces nos falta mucha calidad humana para poder atender esas situaciones"
GF6MJC "No todos estamos preparados para eso, dar la información es un arte y uno tiene que sentarse y ponerse al nivel del familiar y no darle la información de una forma tajante y fría, hay que ser humano y analizar la familia."
GF3P2MP "Nosotros recalcamos que él [Se refiere al paciente] se fue para un mejor futuro, una mejor vida, que dejó de sufrir."
GF2P2JY "Tratar de decirlo [se refiere a una mala noticia] en una forma digamos que agradable aunque el escenario no se presta para eso, siempre con la verdad responderle todas las preguntas a los familiares que siempre están llenos de preguntas y siempre uno encuentra diferentes personalidades o formas de actuar"
GF2P1A "Es complicado porque la persona es la que lo está sintiendo, entonces uno en ese momento no tiene palabras, los médicos son los que dan la noticia, casi siempre permitimos que entren [Se refieren a la unidad donde está el paciente] y cuando están muy impactados, ingresan dos personas y se van turnando."

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Dilemas éticos respecto al manejo terapéutico al final de la vida

GF5P3JYLS "si llegan hasta acá [se refiere a la UCI] es porque quieren mejorarse, pero si no se dejan, entonces es como eso, darles cómo; como compartir el conocimiento que uno tiene de la manera que eso los pueda, no ayudar; pero si como abrirles la mente de que no es la manera de que a ellos les toque morir sino por lo menos que se mueran con un tratamiento."
GF5P2AR "Como las decisiones son influenciadas por la cultura, es más complicado, hay que procurar darles la información de que eso [se refiere a la limitación del esfuerzo terapéutico] es una ayuda que se les está dando para mejorar la calidad de vida".
GF3P1MJC "Cuando una persona está intubada y no tiene el control, hay familias que pueden decidir, pero cuando la persona que está muriendo tiene aún conciencia y sabe que está muriendo, es mucho más complejo. Una cosa es el abordaje con la familia y otra con el paciente y decirle que está muriendo y no hay nada más que hacer, entonces ¿Cómo decirle? ¿Cómo limitarlo? ¿Cómo quitarle la única esperanza de vida?".
GF4P4NC "Muchas veces el médico proporciona la información todos los días, pero a nosotros [los enfermeros] nos ven como la persona que esta próxima. Los pacientes necesitan más de lo que el médico les dice, entonces piden ese aliciente adicional y muchas veces uno se siente impotente porque el único autorizado es el médico."
GF3PEAG "Esas personas que se van a ir pero no quieren, y uno no sabe que decirles porque no se puede hacer nada".
GF1M7CE "La familia dice: "no la dejamos dializar", pero si no la dializamos se va a morir porque el potasio se elevó... por falta de método por falta de un procedimiento claro a mí me genera choque me genera emociones de molestia "
GF3P3AG "la volteé de medio lado y la señora me entro en paro, estaba 15/15 y la reanimamos, corazón abierto y no, la señora no salió, ese fue un dilema durísimo "
GF3P3AG "Ella si decía que ella sufría muchísimo, muchas veces nos dijo que ya no quería que le hiciéramos nada, ella no quería vivir. Y lo complicado para nosotros es justificar las decisiones con la familia que sí la quiere viva y con el sistema judicial que castiga al profesional"
GF1M7CE "Yo no quiero que me intuben, yo no quiero que me dialicen o yo no quiero que me haga masaje cardiaco, entonces hay que saber cuáles personas lo han definido [se refiere a las voluntades anticipadas]".
GF4P5HA "A veces es egoísmo más que todo, bueno la familia quiere tenerlo ahí, pero en qué condiciones lo quieren tener, es un acompañamiento físico pero que satisfacción van a sentir los familiares al ver de pronto una persona postrada en una cama. Y a uno como profesional le falta formación o guías en este tema para dar los argumentos al familiar"

Fuente: elaboración propia.

Tabla 6. Percepción de muerte digna en UCI

GF1J2AS [Se refiere a como concibe la muerte digna] "Que no tenga dolor, no sienta frío, ni esté solo."
P4NC: [Se refiere a las acciones para favorecer la muerte digna] "Tratar de estar más pendiente para que esté tranquilo, brindarle la mayor comodidad porque uno sabe que son los últimos días, o las últimas horas, y que esté conforme tanto el paciente como los familiares, porque es muy desgastante que los familiares vean al paciente incómodo o agitado, pues eso genera también angustia, entonces evitar cualquiera de estas cosas."
GF3P1MJC "Siempre me ha preocupado por mis pacientes cuando están en fin de vida, trato de evitar que sufran, que tengan dolor, que estén solos."
GF3P1MP "Cuando se decide que ya no hay nada que hacer en cuanto al tratamiento, hay que dejar ingresar a los familiares, que estén más tiempo, que se sientan con la cercanía de sus seres queridos."
GF4P7ML "Hay pacientes que uno sabe que van a morir, y debe brindarles analgésicos y medicamentos que al final los ayuden a terminar la vida sin dolor, ni desespero."
GF1J7 CE "Yo estimo que el grupo [se refiere al personal de salud] es indiferente, no veo a un grupo de gente que sufra por todos los pacientes. No veo una situación con grandes emociones cuando el paciente tiene una lesión que es definitiva como cáncer o lesión neurológica."
GF1J1EG "Al permitir al familiar estar con él [paciente] en sus últimos momentos y todos oran, la aceptación cuando falleció fue mejor."
GF5P2AR "Morir dignamente también puede partir de la parte espiritual"
GF5P3JYL "Hay enfermedades que hasta se lo están comiendo vivo y usted está sintiendo todos los dolores, por qué no darle la posibilidad si uno quiere morir ya dignamente y no sentir más dolor, más sufrimiento."
GP5P1JF "Ella quería morir, y pues se le hubiera dado su muerte digna y no como la manera en que murió, porque a ella toco reanimarla y por mucho que la reanimaron pues no salió"
GF2P1A "Cuando uno entraba a la habitación de ese señor como que se traspiraba una energía bonita, era un señor todo positivo, todo bonito, la forma de ser, de tratarnos, todo el que entraba tenía que ver con el señor, él tenía una masa muy grande y cuando lo pasaron a salas de cirugía dijeron que no se podía hacer nada porque era imposible sacarla, no se podía entubar, entonces tocaba esperar era el día que se muriera"
GF1J5MR "Significa una muerte sin dolor, sin sufrimiento, y básicamente identificada en aquellos pacientes cuyo pronóstico les da muy poca posibilidad de salir adelante"

Fuente: elaboración propia.

es importante tener presente la voluntad del paciente y en ocasiones la de los familiares. Hay que respetar las decisiones de omisiones terapéuticas como el hecho de no querer la reanimación cardiopulmonar o la intubación traqueal entre otras.

Algunos participantes en los grupos focales mencionaron la espiritualidad, al respecto afirmaron que puede ser una ayuda que garantice una muerte digna en los pacientes (tabla 6).

DISCUSIÓN

Los resultados del estudio se relacionan con las cuatro categorías de análisis que se desarrollaron, a continuación se evidencia lo más relevante de cada una. El sentido y significado que le da el equipo interdisciplinario a la muerte está basado en las creencias que ellos tienen, cada persona ve la muerte desde diferentes puntos de vista,² algunos se acogen al determinismo biológico y plantean que los seres vivos nacen, crecen, maduran y mueren; otros al sentido religioso que concibe la muerte como una condición natural, en ese caso es una connotación de pasaje y no de finitud, sin embargo para la religión la muerte y el proceso de morir también son objeto de creencias, filosofías y ritos específicos que pueden presentarse en forma paradójica, debido a las diferencias entre las distintas concepciones y credos.² Por

otro lado, emergen sentimientos de sufrimiento, ansiedad y vulnerabilidad frente a la muerte con una doble perspectiva, pueden crecer según la relación de apego con el paciente y su familia, que hace más difícil el sentimiento frente a la muerte, o bien decrecen según la experiencia laboral del profesional que gestiona el proceso de muerte y la edad del paciente que fallece, de forma que a mayores experiencia laboral y edad del paciente, las enfermeras manifiestan menos dificultades.¹⁶

La UCI trae una paradoja importante en cuanto al papel de los profesionales que trabajan en ellas: algunos la conciben como el lugar para morir, otros que no aceptan la muerte, se ilusionan con los recursos ofrecidos por la tecnología y la ciencia, es decir acaban perdiendo el sentido crítico al creer que pueden revertir la situación de muchos pacientes terminales.¹⁷ Esta actitud resulta en un sufrimiento para el paciente, sus familiares y todo el equipo de salud, porque genera dificultad para comprender la muerte como parte del ciclo vital. Lo anterior señala que tanto en el ámbito académico como en lo asistencial existe una discrepancia en la preparación de estos profesionales para la integralidad en el cuidado.¹⁷

Dentro de las actitudes con respecto a la muerte, el personal de salud que proporciona la atención al paciente al final de la vida debe considerar que se debe pensar en la muerte y considerarla como una posibilidad personal

aceptando así su propia muerte, aun cuando cause ansiedad y pueda resultar difícil.

En relación con la calidad de la comunicación entre los familiares y el equipo de salud, se evidencia que existe una correlación entre la satisfacción percibida por la familia frente al tratamiento que recibe el paciente y la comunicación coherente por parte del equipo de salud. Diferentes estudios afirman que una de las prioridades que se debe tener en las UCI es lograr una adecuada comunicación entre el equipo terapéutico y la familia, pero aun así la literatura disponible es escasa.¹⁶⁻¹⁸ Tal vez este problema no tiene una oportuna solución, ya que en la práctica clínica el único personal autorizado para brindar la información es el médico, profesional que no siempre está bien preparado para hacerlo. Lo anterior lo reporta Coelho¹⁸ en una revisión llevada a cabo en la Universidad del Norte de California en los Estados Unidos, donde evidenció que el médico evita la comunicación directa con los familiares ante situaciones como: *tratamiento médico no bien definido, pronóstico reservado del paciente y opciones de limitación del esfuerzo terapéutico. El impacto que genera esta situación se puede resumir en tres áreas: no favorecer la adecuada interacción familia-equipo interdisciplinario, falencias en el proceso del duelo por parte de la familia y burnout familiar, terapéutico y multidisciplinario.*¹⁵

Para dar solución Coelho propone¹⁷ que al ingresar un paciente a la UCI se programe un encuentro en el cual se conozcan los familiares con los integrantes del equipo de salud, lo ideal es que cada quien se presente y después se explique la evolución de la enfermedad, pronóstico y posibles complicaciones que puede presentar el paciente. Allí también se resaltan las necesidades de cuidado por parte de la familia en caso de que exista una evolución inadecuada por parte de la persona hospitalizada en UCI, por ende, es importante mantener una comunicación constante y concisa. Este modelo presenta dos desventajas marcadas: el tiempo de la primera reunión entre el equipo interdisciplinario y la familia es largo por la presentación del equipo, luego se resuelven dudas y se llega a acuerdos terapéuticos futuros y como segunda desventaja se destaca que todas las UCI a nivel internacional cuentan con el modelo de rotación del personal de los equipos, dificultando la creación del vínculo profesional con la familia.^{17,19}

Para compensar los problemas anteriores algunas instituciones autorizan el ingreso de un familiar durante la ronda médica, permitiendo la observación directa y escuchar la discusión terapéutica que debe continuar para el familiar hospitalizado en la UCI.²⁰ Otra de las ventajas evidenciadas es que brindar una adecuada comunicación a la familia garantiza la reducción del *burnout* familiar, terapéutico y multidisciplinario en las unidades de cuidado intensivo.¹⁷

Brindar una muerte digna es función del equipo interdisciplinario, pero el principal actor para que se cumpla es el enfermero. Vanderspank y col. en una revisión de la literatura llevada a cabo en 2018, concluyen que el personal de enfermería se preocupa por brindar una muerte digna en las UCI, a pesar de la complejidad y el estrés emocional que

enfrenta a diario. Su cuidado está enfocado en el confort y necesidades del paciente y la familia.²¹

Pese a lo anterior, hay que resaltar que no hay una técnica única y universal para brindar cuidado al final de la vida en los pacientes terminales en la UCI.²² Un ejemplo de lo anterior lo revela un estudio fenomenológico realizado en España, el cual expone tres temáticas que impiden dar cuidado adecuado al final de la vida: *dificultades académico-culturales*, la atención del paciente que se brinda en las UCI de España está centrado en mantener la vida y recuperar la salud, sin embargo existe ausencia de protocolos o guías que direccionen el cuidado de enfermería al final de la vida. *Dificultades estructurales y arquitectónicas*, la percepción que el familiar tiene de la UCI es de un ambiente deshumanizado con falta de espacio y de intimidad con su familiar hospitalizado. *Dificultades psicoemocionales*, concluye que a mayor experiencia que tenga el personal de enfermería, se crea un distanciamiento emocional llevando a una despersonalización del cuidado, es decir el enfermero ve al paciente como un objeto, una tarea por cumplir. Por último, afirma que el no conocer al paciente y la familia permite mejores resultados en la práctica clínica, ya que no se verá afectado de manera emocional.³

En contraposición a lo anterior, el equipo de salud no debe dejar a un lado la comunicación y coordinación con la familia, ya que toma importancia para brindar una muerte digna a la hora de suspender las intervenciones terapéuticas. De nuevo es el personal de enfermería la clave para cumplir con esta intervención, puesto que tiene la capacidad de encontrar los verdaderos deseos, creencias y principales preferencias de la familia y en ocasiones del paciente a la hora de morir.²¹ En un estudio fenomenológico realizado en Estados Unidos, se concluye que el personal de enfermería de la UCI está constantemente al lado del paciente buscando siempre el confort ante la muerte.²³

Dentro de las medidas de confort se incluyen las que son farmacológicas y las que no; las primeras se centran en evitar el dolor y son responsabilidad del equipo interdisciplinario, pero en especial del enfermero al garantizar una adecuada titulación de la sedación y analgesia según la necesidad del paciente.^{24,25} En las medidas no farmacológicas se destacan el masaje, el cambio de posición y el retiro de la monitorización invasiva innecesaria.^{24,25} La principal problemática es que en ocasiones el personal médico no accede al retiro de la terapéutica por ausencia de un protocolo institucional o simplemente porque decide no participar en este enfoque desconociendo la muerte digna que desearía la familia o en ocasiones el paciente.²¹ Más allá de las medidas mencionadas, una de las claves para brindar la muerte digna es el adecuado conocimiento de la familia y el paciente, con el fin de garantizar un cuidado personalizado que permita cumplir sus últimos deseos.²⁶

La espiritualidad se considera una intervención terapéutica para garantizar una muerte digna, esta actividad permite un tratamiento holístico recordando que la persona está compuesta por mente, cuerpo y espíritu. Esta nueva intervención cuenta con poca literatura documentada,

pero hasta el momento se sabe que al intervenir esta área se garantiza una sensación de bienestar para el enfermero y promueve mejores resultados en los pacientes.²⁷

Para finalizar, se establece que el escenario más frecuente para aplicar la limitación del esfuerzo terapéutico son las UCI, donde se encuentran los pacientes críticamente enfermos comprometidos en su capacidad de decisión, la cual está a cargo del equipo médico y la familia.²⁸

Diferentes estudios muestran la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico cuando los pacientes no cuentan con una recuperación de su enfermedad crítica,²⁸ lo cual suele ocurrir en la UCI por la alta complejidad con mayores cifras de morbilidad, cuyos pacientes son vulnerables y requieren un manejo complejo. El médico tiene la responsabilidad de comunicar las decisiones tomadas a los familiares para que ellos puedan decidir si están o no de acuerdo con la futura intervención. Ante cualquier decisión tomada se debe garantizar cuidado fundamentado en la humanización e integridad, mitigando el sufrimiento del paciente; lo anterior siempre debe quedar registrado en la historia clínica, evitando así futuros problemas legales. En algunos casos hay la posibilidad de que la decisión la tome el propio paciente.²⁸

El objetivo principal de la UCI es salvar vidas, sin embargo de 4 a 40% de los pacientes hospitalizados saldrán sin vida por complicaciones, por un tratamiento inadecuado,²² por múltiples factores que aumentan la morbilidad o porque los pacientes se han sometido a diferentes procedimientos invasivos que por su complejidad presentan alta mortalidad. Algunos con enfermedades terminales una vez se estabilizan salen de la UCI, pero al aparecer complicaciones debe empezar a contemplarse la idea de la limitación del esfuerzo terapéutico sin sufrimiento alguno, con la participación del equipo interdisciplinario y la familia en conjunto.

En Colombia existe una ley que establece que si el paciente no expresó sus deseos, estarán en capacidad de tomar decisiones sus padres, hermanos, hijos y cónyuge, por tanto ellos podrán prescindir de los medios artificiales ofrecidos en la unidad.¹⁰ Los últimos estudios demuestran que los pacientes adultos mayores fallecen más por fuera de la UCI que en ella, esto se debe a la decisión tomada por sus familiares de no hacer tratamientos innecesarios que no van a cambiar el desenlace de la enfermedad.²²

Se define como enfermo en situación terminal aquella persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible, con un pronóstico de vida menor de 6 meses.¹⁰ El proceso de la muerte no afecta de manera específica a los familiares, también lo hace con el equipo de salud quienes en ocasiones se sienten impotentes y frustrados por no haber logrado evitar la muerte. Un estudio realizado en Canadá describe que en la evolución clínica del paciente próximo a fallecer se puede presentar un aumento de su energía para después expirar. En Colombia se habla de esta situación afirmando que el paciente se recupera para poderse despedir de sus seres queridos.²²

Estudios realizados en varios países en pacientes ingresados a la UCI muestran la importancia del retiro oportuno del tratamiento indicado y el ingreso a programas como la limitación del esfuerzo terapéutico, porque favorecen una muerte digna sin dolor ni sufrimiento. Señalan la necesidad de incluir a la familia y al cuidador familiar como parte fundamental en la toma de decisiones para que las enfermeras enfrenen mejor los retos, haciéndolas sentir satisfacción con la tarea asignada porque están garantizando una mejor calidad de vida.²¹

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Una de las limitaciones a considerar es el número de participantes que conforman los grupos focales (entre 4 a 6 integrantes). No obstante, para minimizar esta limitación, se garantizó que el 80% de los participantes de cada grupo tuvieran experiencia laboral en UCI mayor a 3 años, lo que favorece vivencias intensas para la discusión grupal en torno al fenómeno del final de la vida.²⁹

CONCLUSIONES

El cuidado es un proceso dinámico que debe estar presente en todas las fases del ciclo de la vida. La muerte es la última etapa y la manera como se aborde afecta de manera positiva o negativa al círculo social en el cual convivió la persona, por ende, es importante garantizar en esta fase comodidad, ausencia de dolor, acompañamiento familiar, bienestar espiritual, respeto por la voluntad del paciente, y una buena comunicación que facilite la inclusión de los familiares en la toma de decisiones.

La resiliencia frente a la muerte en el equipo interdisciplinario de UCI se ve afectada por la experiencia laboral, valores culturales, creencias religiosas, relación interpersonal con la familia y edad cronológica del paciente.

Los dilemas éticos que son frecuentes en el manejo del paciente crítico, generan sobrecarga y sufrimiento al personal de salud. La formación en cuidados paliativos, comunicación terapéutica asertiva y aspectos éticos y legales; sumado al diseño de protocolos multidisciplinarios para la atención al final de la vida en UCI, se conciben como herramientas que mejoran la atención del paciente crítico y su familia.

Para el personal de salud la muerte significa la cesación de las acciones que desarrolla un ser humano, pero para la mayoría no es el final por la existencia de la espiritualidad, lo cual además de generar sensación de trascendencia del ser, se convierte en una dimensión importante que se debe tener en cuenta para garantizar una muerte digna. Sin embargo, en la UCI la valoración y las intervenciones terapéuticas para abordar la dimensión espiritual son incipientes, en este sentido, se sugiere en futuras investigaciones profundizar en esta área.

REFERENCIAS

1. Souza P dos SN de, Conceição A de OF. Processo de morrer em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bioét.* 2018;26(1):127-34.
2. Vicensi M do C. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Rev Bioét.* 2016;24(1):64-72.
3. Velarde-García JF, Luengo-González R, González-Hervías R, González- 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.
4. Staniscia ACM, Pereira L, Guimarães CPA, Mekler PL, Rezende F. Dificuldades emocionais vivenciadas pelos médicos intensivistas da unidade de terapia - adulto de um hospital geral privado. *Rev. SBPH [Internet].* 2011 [citado 2019 Jun 14] ; 14(1): 41-73. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000100004&lng=pt.
5. Yáñez Dabdoub M, Vargas Celus IE. Cuidado humanizado en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos, desafíos para enfermería. *Pers Bioét.* 2018; 22(1):56-75.
6. Velarde-García JF, 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.
7. Campo G, Begoña M, Rodríguez M, Cortés C. Integración de los principios de cuidados paliativos en cuidados intensivos. *Cuadernos de Bioética [Internet].* [citado 2019 May 14] 2016; XXVII(2). Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87546953005>
8. del Barrio Linares M, Jimeno San Martín L, López Alfaro P, Ezenarro Muruamen diaraz A, Margall Coscojuela MA, Asiain Erro MC. Cuidados del paciente al final de la vida: ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de Cuidados Intensivos. *Enferm Intensiva.* 2007; 18(1):3-14.
9. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calid Asist.* 2008; 23(6):271-85.
10. Directrices para la organización y funcionamiento de los comités para hacer efectivo el derecho a morir dignamente. Sentencia T 970. Ministerio de Salud, (marzo de 2014).
11. Cuervo Pinna MA, Rubio M, Altisent Trota R, Rocafort Gil J, Gómez Sancho M. Investigación cualitativa sobre el concepto de eutanasia, entre médicos españoles. *Revista de Calidad Asistencial.* 2016; 31(1):18-26.
12. Abad Corpa E, Delgado Hito P, Cabrero García J. La investigación- acción- participativa: Una forma de investigar en la práctica enfermera. *Investigación y Educación en Enfermería.* 2010; 28(3): 464-474.
13. Rodríguez García S, Herráiz Domingo N, Prieto de la Higuera M, Martínez Solla M, Picazo Zabala M, Castro Peláez I. Investigación Acción. Métodos de investigación en Educación Especial. 3ª Educación Especial Curso: 2010- 2011.
14. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública [Internet].* 2002 [citado 25 de febrero de 2019];76(5). Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
15. Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Resolución 8430/1993. Ministerio de Salud, (octubre 4 de 1993).
16. Gálvez González M, Ríos Gallego F, Fernández Vargas L, del Águila Hidalgo B, Muñumel Alameda G, Fernández Luque 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.
17. Coelho CBT, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva [Internet].* 2017 [citado 3 de abril de 2019];29(2). Disponible en: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0103-507X.20170031>
18. Sánchez Sánchez F, Sánchez Marín FJ, López Benavente Y. Un estudio cualitativo para conocer las características que definen y mejoran la formación en comunicación asistencial e interprofesional. *Rev Calid Asist.* 2008;23(6):253-8.
19. Santana JCB, Dutra BS, Carlos JMM, Barros JKA de. Ortotanásias unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. *Rev Bioét.* 2017;25(1):158-67.
20. Soares M. Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2007; 19(4):481-4.
21. Vanderspank-Wright B, Efstathiou N, Vandyk AD. Critical care nurses' experiences of withdrawal of treatment: A systematic review of qualitative evidence. *Int J Nurs Stud.* 2018; 77:15-26.
22. Takao Kaneko Wada FJ, Domínguez Cherit JG, Colmenares Vásquez AM, Santana Martínez P, Gutiérrez- Mejía J, Arroliga AC. El proceso de muerte en la unidad de cuidados intensivos (UCI). Punto de vista médico, tanatológico y legislativo. *Gaceta médica de México.* 2015; 151(5): 628-634.
23. Gingell Epstein E. Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nurs Ethics.* 2010; 17(5): 577-89.
24. Cook D, Rucker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med.* 2014; 370(26): 2506-14.
25. Silva RS da, Pereira Á, Mussi FC. Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care. *Esc Anna Nery - Rev Enferm [Internet].* 2015 [citado 3 de abril de 2019];19(1). Disponible en: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20150006>
26. Zolnieriek CD. An Integrative Review of Knowing the Patient: Knowing the Patient. *J Nurs Scholarsh.* 2014; 46(1):3-10.
27. Canfield C, Taylor D, Nagy K, Strauser C, VanKerkhove K, Wills S, et al. Critical Care Nurses Perceived Need for Guidance in Addressing Spirituality in Critically Ill Patients. *Am J Crit Care.* 2016; 25(3):206-11.
28. Nunes ECDA, Sousa J de O. Limitação do suporte de vida na terapia intensiva: percepção médica. *Rev Bioét.* 2017; 25(3): 554-62.
29. Amezcua M. La Entrevista en Grupo. Características, tipos y utilidades en Investigación Cualitativa. *Enfermería Clínica* 2003; 13(2):11116.