

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN UNIDADES DE CRÍTICOS. UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA.

THERAPEUTIC EFFORT ADAPTATION IN CRITICAL UNITS

Alicia Pérez Herrera ⁽¹⁾, Alfonso Miguel García Hernández ⁽²⁾

⁽¹⁾ Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria. Servicio Canario de Salud.

⁽²⁾ Universidad de La Laguna. España.

Herrera, A., & García Hernández, A. (2021). ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN UNIDADES DE CRÍTICOS. UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. Revista Ene De Enfermería. Consultado de <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/1173>

RECIBIDO: Julio 2020
ACEPTADO: Enero 2021

Resumen

El propósito del presente estudio es una revisión bibliográfica sistematizada, sobre la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) en las unidades de críticos, mediante el análisis de la literatura publicada que nos permita conocer las competencias actuales de la adecuación del esfuerzo terapéutico, desde el punto de vista médico y de enfermería. Se realiza una revisión bibliográfica donde se utiliza como principal recurso el PuntoQ, y las bases de datos: PubMeb, MEDLINE, CINAHL, SciELO, ScienceDirect - Revistas electrónicas (Elsevier), Free-e journals, EBSCOhost. De la estrategia de búsqueda se obtienen 602 artículos. Tras la lectura de los resúmenes se seleccionan 39 artículos que cumplen con los criterios de inclusión para llevar a cabo el presente estudio. Se analizan dichas publicaciones y se identifican tres áreas de interés para el estudio: la situación actual de la AET, el valor de la misma en el campo de la enfermería y los aspectos éticos y morales a la hora de tomar la decisión de AET. Los resultados evidencian la necesidad de mejorar la implantación de guías de actuación al final de la vida, e identifican algunos factores asociados a este tipo de decisiones, tales como la edad, las zonas geográficas, la calidad de vida y las comorbilidades. Además, se constata

la baja participación de las enfermeras en la toma de decisiones de AET, LET y LTSV.

Palabras clave: Esfuerzo terapéutico, Cuidados Críticos

Abstract

The purpose of this study is a systematized bibliographical review, about the Therapeutic Effort Adaptation (TEA) in critical units, through the study of published literature allow us to know the current competencies of the adaptation of therapeutic effort, from the medical and nursing point of view. A bibliographic review is made where the main resource is the Puntoq, and the databases: Pubmed, MEDLINE, CINAHL, Scielo, Sciencedirect - Electronic journals (Elsevier), Free-e journals, Ebscohost. From the search strategy are got 602 articles. After reading the summaries, 39 articles are selected which ones live up with the inclusion perspective to carry out the current study. These publications are analyzed and three interesting areas are identified to be studied: the current situation of the TEA, the value of it in the area of nursing and the ethical and moral aspects when the decision has to be taken by the TEA. The results show the need to improve the implementation of end-of-life guidelines and identify some factors associated with such decisions, such as age, geographical areas, quality of life and co-morbidities. In addition, nurses' participation in the decision-making of TEA, LET and LSTV is low.

Key words: Therapeutic effort, Critical Care

INTRODUCCIÓN

"El día que yo padezca de una enfermedad grave que requiera un tratamiento muy especializado, buscaré un médico experto. Pero no esperaré que él comprenda mis valores (...). Yo elegiré mi propio camino o, por lo menos, lo expondré con claridad de forma que, si no pudiera, se encarguen de tomar mi decisión quienes mejor me conocen. Las condiciones de mi dolencia quizás no me permitan "morir bien" (...) pero dentro de lo que está en mi poder, no moriré más tarde de lo necesario simplemente por la absurda razón de que un campeón de la medicina no comprenda quién soy"

Del cirujano norteamericano Shervin B. Nuland,

"Cómo morimos", Alianza editorial, 1998.

El desarrollo científico-técnico de la Medicina ha permitido retrasar el final de la vida con la ayuda del avance en las técnicas de soporte vital, que han provocado un cambio en el proceso del morir. Sin embargo, la tecnología no es inocua y produce daños que a veces superan el beneficio. En ocasiones, la búsqueda de un hipotético beneficio para los pacientes puede llevar a no considerar el perjuicio que se provoca a enfermos con mal pronóstico o mala calidad de vida. Estos avances logrados en el campo de la medicina han sido vertiginosos, sofisticados y crecientes. Es por ello, que el empleo inadecuado de la medicina permite, a veces, prolongar la vida del paciente durante un período de tiempo variable, pero en ocasiones lo que realmente se prolonga es el proceso de morir, con un coste muy elevado en términos de sufrimiento para el paciente, para su familia y para el personal que lo atiende así como un consiguiente aumento de recursos para la sociedad ^{1,2,3,4}.

En 1966 se creó la primera Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) en España, la Clínica de la Concepción de Madrid (Fundación Jiménez Díaz). Este

hecho fue posible gracias al desarrollo de las técnicas y procedimientos médicos, durante las décadas 50 y 60 del siglo pasado, permitiendo revertir situaciones clínicas en pacientes en estado crítico. Más tarde, en 1969 se crea la primera Unidad Coronaria en el Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona, y pocos años después la mayoría de los hospitales importantes de España contaban con una UCI, lo que dio lugar a que la visión de la muerte en el mundo sanitario español se transformara con la irrupción de estas nuevas unidades ⁵. Estos servicios se crearon para salvar la vida de pacientes amenazados por enfermedades agudas graves, gracias a la concentración de tecnologías de soporte vital y de personal especializado. Dos factores complementan esta idea original de atender a pacientes con situaciones especiales en el límite, y en ocasiones con pronósticos dudosos o no reversibles, debido tanto a la avanzada edad o a enfermedades crónicas, así como a situaciones críticas y complejas por el tipo de enfermedades que padecen. En principio dichas unidades atendían traumatismos y arritmias secundarias a infar-

to de miocardio, mientras que actualmente es más frecuentes las sepsis en pacientes inmunodeprimidos y las reagudizaciones de enfermedades crónicas respiratorias y cardíacas^{6,7}.

Este avance progresivo, en el límite de los cuidados, y la atención a los pacientes críticos, es donde radica la fuente de la mayor parte de discusiones y discrepancias.

Ante la situación descrita, aparece y se desarrolla el concepto de "*Limitación del Esfuerzo Terapéutico*" (LET), el cual describe aquellos casos que, tras intentar las medidas de soporte vital para la prolongación de la vida de los pacientes, no suponen un beneficio real para estos, de modo que se insiste más en los cuidados de medidas de confort y paliación. Este concepto utilizado habitualmente, no es del todo adecuado, ya que no se limita el esfuerzo, sino que se modifican los objetivos terapéuticos, los cuales se orientan a la sedación, la analgesia, el apoyo psicológico, etc., por lo que muchos autores prefieren definirlo como "*Adecuación del Esfuerzo Terapéutico*" (AET)⁸.

La adecuación del esfuerzo terapéutico se nos presenta como un concepto contrario a estas concepciones, puesto que parte de la primacía de reconocer el derecho que tienen los pacientes a una muerte digna, realzando el

análisis de la situación terminal y considerando que la prolongación de la vida con medios artificiales puede llegar a ser, en ocasiones, una acción indigna, que viola los más elementales principios éticos, por lo tanto, es incompatible con el respeto a la dignidad humana. Estas acciones en la esfera de la conciencia moral se entienden como inhumanas⁷.

La atención al final de la vida, exige del profesional una sólida formación médica y ética, rectitud moral y ser experto en humanidad. Se hace necesario preparar al paciente, a su familia y al equipo asistencial para una "*buena muerte*", definida por el Instituto de Medicina como aquella "*libre de estrés y sufrimiento evitables para el paciente, la familia y los cuidadores; de acuerdo con los deseos del paciente y la familia y de forma razonablemente consistente con los estándares éticos, culturales y clínicos*"⁸.

Por tanto, solo se limitan aquellas medidas de soporte vital consideradas como heroicas, extraordinarias, desproporcionadas o no adecuadas, capaces solo de prolongar el proceso de la muerte en aquellos enfermos que irremediablemente han de morir; manteniéndose en cambio aquellas medidas terapéuticas y cuidados básicos necesarios, evaluados como ordinarios, proporcionados y adecuados a la situación del paciente.

Se trata pues de adecuar el esfuerzo terapéutico a las condiciones actuales del enfermo⁹.

La obstinación profesional, llevaría a la prolongación exagerada y con medios artificiales del sufrimiento, la agonía o del proceso de muerte del paciente. El intento de prolongar la vida de un paciente, mediante tratamientos diagnósticos o terapéuticos desproporcionados para el objetivo perseguido con el enfermo, ya sea curar, mejorar o aliviar, en un paciente con mal pronóstico vital y/o con mala calidad de vida, se comporta como una imagen opuesta a la adecuación del esfuerzo terapéutico. Estas acciones las encontramos en la bibliografía denominados por sinónimos tales como distanasia, ensañamiento o encarnizamiento terapéutico. De modo que nos podemos encontrar con dos tipos de situaciones: aquellas en las que se pretende un máximo esfuerzo terapéutico (por las características clínicas, sociales o personales del paciente se intenta utilizar todo el potencial diagnóstico o terapéutico, por entenderse que existe una probabilidad razonable de alcanzar con ello un beneficio terapéutico); y aquellas donde se persigue la adecuación del esfuerzo terapéutico (por el proceso patológico o la situación clínica, se restringen determinados procedimientos que pueden resultar más dañinos que beneficio-

sos). En estas segundas situaciones es en las que se debe estar vigilante para no ser obstinados profesionalmente¹⁰.

Los términos como limitación del esfuerzo terapéutico (LET), limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV) o adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), se utilizan por diferentes autores en la literatura revisada con el mismo significado, pudiendo hacer referencia a la decisión de reajustar los procedimientos médicos, diagnósticos y terapéuticos, a la situación clínica real del paciente, así como a la etapa evolutiva de su enfermedad, en el sentido de evitar actuaciones fútiles que se consideran que no van a mejorarle⁷. De este modo, será necesario definir en que consiste la adecuación del esfuerzo terapéutico.

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) *“consiste en la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría”*¹¹.

Para poder entender mejor este concepto tenemos que conocer la diferencia entre medidas desproporcionadas y medidas extraordinarias. La medida desproporcionada es aquella con un balance inadecuado entre coste-cargas y beneficios para el paciente. La medida extraordinaria son las que precisan un elevado coste, invasivas, de alto riesgo o que requieren una tecnología compleja¹⁰.

Otra noción importante dentro del concepto de AET es la futilidad, entendida esta como aquel tratamiento que desde un principio no va a proporcionar ningún beneficio al enfermo¹⁰. Si nos ceñimos al término como tal, futilidad debería ser sinónimo de inutilidad y debe utilizarse para calificar aquellos tratamientos incapaces de lograr los efectos deseados en el paciente.

Existen dos posibilidades para la AET en la literatura anglosajona, suelen referirse más a no iniciar determinadas medidas (withholding), o retirar un tratamiento previamente instaurado (withdrawing). Aunque psicológicamente es más difícil retirar que no instaurar, no existe diferencia desde el punto de vista ético¹². Sin embargo, estas dos decisiones no se sitúan en el mismo plano psicológico. Algunos autores reconocen que una vez que el enfermo ha ingresado en una unidad de cuidados intensivos, las decisio-

nes de no iniciar soporte vital o retirarlo son complejas y difíciles para todos los integrantes del equipo asistencial².

Llegando a este punto, es necesario mencionar, de manera particular, que el surgimiento y desarrollo de la práctica de la AET en las unidades de cuidados intensivos (UCI), es el resultado de la confluencia de toda una serie de condicionantes sociales, que se fueron gestando desde la llegada del mundo moderno. A partir de la revolución científico-tecnológica, se preparará el camino para la aparición de esta buena práctica clínica como un movimiento de signo positivo y marcado carácter científico, pero también humano, que debe prevalecer en la atención médica. En respuesta al amplio desarrollo científico-técnico introducido en las UCI y en virtud de esto, se logra conjugar lo científico, lo humano, lo moral, lo valorativo y lo ético, con la especificidad de las mismas⁸.

Todo esto exige de los profesionales de la salud, una formación continuada o actualización constante no solo de sus conocimientos científicos, sino en adquirir las destrezas en el manejo de la nueva tecnología moderna, compleja y sofisticada con las que están equipadas las unidades de críticos, sino también, en integrar los valores éticos y morales válidos en el proceso de esta toma de decisiones. Ante la especialización que exige

el trabajo en equipo, estas decisiones no deben ser unipersonales, sino consensuadas por los integrantes del equipo de salud que atienden al paciente con peligro de muerte, para proporcionarle una atención médica-sanitaria adecuada ¹³. Además, es posible que la persona atendida expresara sus deseos en voluntades anticipadas, o a su familia directa, como padres o tutores.

La AET se ve justificada por los cuatro pilares fundamentales de la bioética, desarrollados en 1979 por Beauchamp y Childress (*“Principles of Biomedical Ethics”*). Se puede afirmar que el que sustenta la AET es el Principio de No Maleficencia. En este principio, se obliga al profesional a hacer uso de aquellas medidas terapéuticas indicadas y que sean seguras, evitando las que estén contraindicadas o no protejan la integridad física y psíquica del paciente. No obstante, la AET también está justificada desde las perspectivas del Principio de Justicia, por el que se deben aprovechar los recursos, evitando la futilidad; el Principio de Beneficencia, puesto que se debe promocionar la dignidad de la persona; y el Principio de Autonomía, ya que ha de considerarse la decisión del paciente frente a su salud y enfermedad en todo momento ¹⁴.

A pesar de estar argumentada en lo que al ámbito ético se refiere, de la

AET pueden derivar otros problemas morales como pueden ser: la obstinación profesional, detallada anteriormente; la negación de los familiares y/o allegados a una AET por miedo o por una actitud negativa hacia la muerte; y, por último, puede ser que el resultado de la AET sea la muerte a corto o largo plazo o que se equipare *“dejar morir”* a *“matar”* ¹³.

Por otra parte, desde el ámbito de la Deontología se orienta a que la actuación de los profesionales sanitarios con el paciente terminal sea adecuada desde el punto de vista ético. Así, el Código de Ética y Deontología Médica menciona de forma indirecta la AET en su artículo 27: *“el médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad”* ¹⁵. Asimismo, uno de los puntos de la Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre enfermedad terminal señala que: *“el médico se abstendrá de emplear cualquier medio extraordinario que no reportará beneficio alguno al paciente. En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente (...)”*. De la misma forma, este código ético defiende también la autonomía del paciente en la toma de

decisiones respecto a la fase terminal de la existencia, siendo ésta reconocida como una parte significativa en la vida de las personas 16.

También se debe hacer mención al Código Deontológico de la Enfermería Española donde, en su artículo 55, menciona que *“la enfermera tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales y se opondrá por igual, a que se le someta a tratamiento fútiles o a que se niegue la asistencia sanitaria”*. Por otro lado, hace referencia en su artículo 18 a que *“ante un enfermo terminal, la enfermera, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle, hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos”* 17.

PROPÓSITO

Este estudio pretende arrojar luz sobre la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, dando a conocer la situación vivida y experimentada por los profesionales que trabajan en unidades de cuidados intensivos que se enfrentan casi a diario a situaciones complejas en lo que se refiere a la toma de decisiones respecto el final de la vida de algunos de los pacientes.

Del mismo modo, el presente trabajo busca contribuir a identificar por parte de los profesionales las situaciones complejas que requieren la toma de decisiones relacionadas con el esfuerzo terapéutico.

OBJETIVO

Analizar las competencias actuales de la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico y su adecuación en las unidades de cuidados intensivos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño: Revisión de la literatura publicada sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. Se realiza en un periodo entre enero de 2015 a marzo de 2020. Además se incluyen recursos que nos urgen en la búsqueda pero que son de interés para contrastar los resultados.

Para la revisión se han utilizado como bases de datos: PubMed, MEDLINE, CINAHL, SciELO, ScienceDirect - Revistas electrónicas (Elsevier), Free-e journals, EBSCOhost. Usando los operadores booleanos “AND” y “OR”.

Estrategias de búsqueda: para la realización de esta revisión bibliográfica se ha utilizado como principal recurso el PuntoQ, herramienta de búsqueda de información de la Universidad de La La-

guna (ULL). Aplicando los criterios de inclusión establecidos, artículos que se encuentren dentro del periodo 2015 al 2020, que aporten evidencia científica, en inglés y español, con acceso al texto completo y en el que se incluyan adultos (personas mayores de edad (> 18 años)). (Tabla 1).

También se realiza una búsqueda en bola de nieve, partiendo de la búsqueda en TESEO, donde se seleccionaron 19 artículos, por considerarlos de interés para el trabajo.

En la realización de esta búsqueda se emplearon como palabras clave:

Tabla 1: Criterios de Inclusión

Tabla 2: Recursos utilizados y fuentes de información

Adecuación del esfuerzo terapéutico, Limitación del esfuerzo terapéutico, Unidad de cuidados intensivos, enfermería, cuidados, (therapeutic effort Adaptation, Withholding treatment, limitation of therapeutic effort, Intensive care units, nursing care).

Con estos criterios de búsqueda, se obtuvieron un total de 602 resultados, de los cuales 563 fueron excluidos por no cumplir con todos los criterios de inclusión, reflejados en la Tabla 1, por lo que se incluyen los 39 artículos restantes para llevar a cabo este estudio.

RESULTADOS

De la estrategia de búsqueda se obtuvieron 602 artículos, 39 de estos fueron seleccionados, tras la lectura de los títulos y resúmenes por cumplir con los criterios de inclusión para llevar a cabo este estudio.

Del análisis de dichas publicaciones se identifican tres áreas de interés para el estudio: la situación actual de la AET, el valor de la misma en el campo de la enfermería y los aspectos éticos y

morales a la hora de tomar la decisión de AET.

En las siguientes tablas se reflejan los resultados obtenidos tras la búsqueda realizada. En primer lugar, se expone la relación entre los hallazgos encontrados y las bases de datos consultadas para su recopilación (Tabla 3) y, a continuación, un breve resumen de las publicaciones seleccionadas, indicando su título, autor/es, año de publicación, lugar de publicación, tipo de estudio y conclusiones resultantes de cada uno (Tabla 4).

Tabla 3: Fuentes de información y artículos seleccionados

DISCUSIÓN

La situación actual de la AET se desarrolla ampliamente en la década de los 90, alcanzando unos niveles de aprobación altos en las diferentes sociedades científicas internacionales. En nuestro medio hospitalario se realizan tanto encuestas de opinión como registros específicos que muestran una incidencia moderada, pero creciente, de AET en las UCI. La AET y la LTSV vienen siendo un área de estudio específica desde hace varias décadas. Se ha descrito el efecto diferencial sobre la aplicación de la AET, dependiendo del nivel del hospital en que se trate y del tipo de especialista que lo atienda.

La revisión llevada a cabo en este estudio, manifiesta escasez de datos de investigaciones relativas a la magnitud de la necesidad de la AET en la actualidad, más concretamente en lo relativo a los pacientes que ingresan en el Área de Críticos con algún tipo de limitación terapéutica. Uno de los datos que más se maneja a la hora de practicar la AET, se basa en la futilidad de los tratamientos administrados durante un periodo razonable de tiempo, término que se describe en la introducción de este trabajo. Tam-

bién hay que tener en cuenta que solo el 1% de los pacientes que ingresan en las unidades de críticos lo hacen con la decisión de AET, siendo un ejemplo de ello el caso de personas mayores de 80 años, con alguna patología y con escasas posibilidades de supervivencia. Por otra parte, en la actualidad se da el fenómeno de envejecimiento poblacional en nuestra sociedad, el cual se considera seguirá creciendo en un futuro próximo. Lo que deriva en un aumento de las expectativas de vida y morbilidad. De este modo la población vive mejor, más tiempo, y el período de senescencia se comprime cerca del final de la vida. Este indudable éxito de nuestra sociedad ha llevado a que los hospitales estén ahora ocupados por una población envejecida, cada vez con mayor complejidad y gravedad, en la que se hace más difícil establecer un límite preciso entre seguir intentando la curación y la recuperación, o pasar a perseguir únicamente el confort y la ausencia de dolor⁶.

El desarrollo de tratamientos de soporte vital, durante el último medio siglo, ha dado como resultado que algunos pacientes sigan dependiendo de dicho soporte hasta la muerte. La renuncia a

terapias de soporte vital es una situación que se da de manera frecuente en UCI, decisión que conllevan una gran mortalidad en dichos servicios (entre un 80,3 - 95,4%), con un tiempo desde el ingreso del paciente en las unidades de 2 a 4 días. Se comienzan a plantear lo favorable o no de los mismos, que puede conllevar el prolongar la vida con tratamiento no beneficioso, privando al paciente de una muerte digna y a las familias la oportunidad de prepararse para el duelo ¹⁸.

Aunque hay numerosos estudios sobre el tema, aún se desconoce el impacto potencial de las características de la UCI y la organización de cuidados críticos en las prácticas al final de la vida. Como era de esperar, se realizaron LTSV en los pacientes más graves de la UCI. Sin embargo, la evidencia de LTSV alude a que estas influyen sustancialmente en el procedimiento de toma de decisiones al final de la vida. Los estudios muestran diferencias en la toma de decisiones de renunciar a los tratamientos de soporte vital, que dependen de las características personales del médico, experiencia, género, especialidad o tiempo de trabajo en UCI. Las creencias religiosas y los antecedentes culturales también juegan un papel importante, así como el país o la región son determinantes potenciales de las LTSV, y las zonas geográficas son otra variabilidad que

puede enmascarar las determinaciones tomadas en las UCI ¹⁸.

El estudio multicéntrico EPIPUSE, realizado en España 2015, "*Evolución y Pronóstico de los pacientes con Ingreso Prolongado en UCI que Sufren un Empeoramiento*", mide la situación actual en las diferentes regiones de nuestro país, sobre la LTSV1. Este estudio tiene como objetivos: conocer la frecuencia con la que se plantea la LTSV en pacientes con estancias prolongadas en UCI, el médico que las propone, el consenso que se alcanza antes de ejecutarlas y la proporción de ellas que son finalmente llevadas a la práctica ¹.

El rango de edad de los pacientes incluidos en el estudio EPIPUSE va desde los 18 a 94 años. Los motivos de ingreso de los pacientes en la UCI son muy variados y la inclusión en el estudio se realiza por patologías muy diversas, tales como neumonías (14,4%), otras infecciones (13,9%), insuficiencias respiratorias (12,9%) y problemas neurológicos (9,9%). Se diferencia entre los días de estancia en la unidad y se ratifica que la mortalidad en estas unidades en pacientes sometidos a LTSV es del 82,7%. Curiosamente, como dato relevante, se encuentra que la diferencia estadística significativa, en los pacientes a los que se les plantea LTSV, frente a los que no, es la edad. Lo más habitual, en cuanto al

tiempo desde que se decide realizar la LTSV hasta que finalmente es llevada a la práctica, es que todo ello ocurra el mismo día de ingreso en la unidad y, en algunos casos, se prolonga hasta una semana de estancia en la misma. Respecto a la existencia de instrucciones previas entre los pacientes incluidos, ninguno de ellos había redactado este documento. El grado de acuerdo dentro del equipo médico, es unánime, en el momento final de la decisión de LTSV. Sobre la frecuencia con la que se toman decisiones de LTSV en las UCI, aunque los resultados son dispares, se puede concluir que entre el 40% y el 90% de los fallecimientos ocurridos en las UCI están precedidos por algún tipo de LTSV¹.

La decisión de AET en las UCI ha llevado a muchos autores a una búsqueda de datos para poder cuantificar el cómo, cuándo y por qué se decide la LTSV en pacientes críticos al final de la vida. Hay pocos registros de cómo fallecen los pacientes ingresados en la UCI y los datos referentes a las prácticas de limitación son muy heterogéneos. El grupo de trabajo de bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), realizó un estudio con la intención de conocer la situación real en las UCI españolas, respecto a la forma en la que fallecen los pacientes¹⁹. Hernandez-Te-

jedor A, et al, "*Recomendaciones para el tratamiento de los pacientes críticos de los Grupos de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)*", 2017. Establece una guía de recomendaciones para estandarizar los cuidados en pacientes ingresados en las UCI, dentro de la cual, deben quedar reflejadas, entre otras cuestiones, las recomendaciones en las decisiones referidas a la limitación del soporte vital y así poder realizar la AET 20.

La suspensión de los tratamientos de soporte vital (WHLST) y la retirada de los tratamientos de soporte vital (WDLST) se producen en diversos grados en las unidades de cuidados intensivos (UCI) de todo el mundo. Se hacen planteamientos sobre, si existe o no una diferencia moral, ética o legal, a la hora de decidir entre una u otra medida²¹.

NM Mark, et al, en su metaanálisis, "*Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review*", 2015, describen durante tres décadas las prácticas de fin de vida en casi 1000 UCI de seis continentes²². En dicho estudio se observa una variabilidad sobre el porcentaje de muertes precedidas por la retirada del tratamiento de mantenimiento de la vida, que oscila entre 0 y 84%, persistiendo en la prevalen-

cia de la retención del tratamiento de mantenimiento de la vida. Consideraciones como el acto de retirar el tratamiento de mantenimiento de la vida, es un proceso activo que a menudo requiere de una orden escrita y una justificación y, por lo tanto, es muy probable que se inicie. Sin embargo, la retención del tratamiento de mantenimiento de la vida, es la ausencia de una acción, en muchos casos no requiere de una orden y, por lo tanto, su registro puede caer en el olvido. Esta revisión nos muestra una variable sustancial en la limitación del soporte vital entre regiones, entre UCI dentro de una misma región y entre médicos dentro de una misma UCI ^{22,23,24,25}.

En Francia, la decisión de suspender o retirar el tratamiento se rige por la ley 2005 / 370, del 22 de abril de 2005, relacionada con los derechos de los pacientes y el final de la vida (Ley de Leonetti), que autoriza la retención o retirada de las terapias curativas cuando se considere *“inútil, desproporcionado o que no tenga otro efecto que únicamente la preservación artificial de la vida”*²⁴. La inclusión de este artículo en esta revisión bibliográfica demuestra que la variable geográfica, y la cultura, son factores determinantes en la práctica de retirar o retener los tratamientos de soporte vital ^{24,25}. La edad del paciente es una de las variables más utilizadas en el momento

de la elección entre una práctica u otra. Los pacientes con LST tenían más edad, eran más frágiles, estaban más gravemente enfermos y, con menos frecuencia se les tiene en cuenta para la toma de decisiones, lo que hace que los médicos de la UCI se enfrenten cada vez más a decisiones difíciles sobre la continuación del tratamiento de soporte vital en adultos mayores. En estas situaciones, se están tomando decisiones para retener el tratamiento de soporte vital (Whitholding: WHLST), si los pacientes se deterioran o incluso para retirarlo (Whitdrawing: WDLST), ya instaurado si el pronóstico a corto plazo es malo ²⁵.

En Eslovenia, en 2017, se realizó un estudio prospectivo nacional multicéntrico, entre 31 UCI de adultos y tres pediátricos / neonatales. Entre sus conclusiones cabe destacar que *“No se encontraron diferencias entre los tres tipos diferentes de UCI en LTSV (EOLD en inglés) en cuanto a la AET, a pesar de que esta práctica se realiza regularmente”*²⁶.

La opinión de los profesionales sobre la práctica de AET en las UCI, nos puede ayudar para mejorar los aspectos básicos, que pueden influir en la calidad asistencial de los pacientes. Va a depender de múltiples factores, experiencias previas, conocimientos y destrezas, son elementos cruciales que nos ayudan a visualizar la actitud y la práctica en torno

al tema. Es importante destacar como la AET es una práctica aprobada mayoritariamente por los profesionales de las UCI (un 98%). Siendo un porcentaje, nada desdeñable, el que opina que dicha decisión debe tomarse en consenso por un equipo multidisciplinar (un 52%), junto con la familia del paciente (un 94%)²⁷.

A pesar de que la AET es una decisión que se toma de manera cada vez más habitual en el entorno hospitalario, se puede apreciar la falta de conocimientos y la escasa formación por parte de los profesionales en este sentido²⁸.

La evolución en las decisiones de LTSV ha cambiado, haciéndose cada vez más necesaria la realización de registros individualizados sobre la realización de dicha técnica. Durante una década (2005-2014), A. González-Castro et al, realizan un trabajo en hospitales de tercer nivel en España para poder dar respuesta a la evolución en las decisiones de LTSV en UCI, que aun siendo una práctica que cada vez es más habitual, ha variado la forma y la consecuencia de la toma de esta decisión²⁹. Las características individuales de cada paciente, edad, calidad de vida y las comorbilidades, son factores asociados a este tipo de decisiones, las cuales toman un valor importante a la hora de decidir qué tipo de LTSV se realiza^{30,31}.

Al presentarse diferencias en la frecuencia y forma de llevar adelante la limitación de tratamientos, también se aprecian diferencias en la comunicación de estas decisiones, tanto en el grado de participación de la familia como en la forma de registrarlas en la historia clínica. La documentación de estos procesos debe ser clara y detallada, ya sea de forma escrita o en registros clínicos informatizados.

Una de las mejores formas para poder respetar la autonomía del paciente es a través de los Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA) o las Instrucciones Previas (IP), pues constituyen una serie de documentos en los que el paciente puede dejar constancia de cómo desea morir o quiere ser tratado al final de su vida, con el fin de que su voluntad sea respetada. Esta sería una buena herramienta para los profesionales sanitarios a la hora de proporcionar los mejores cuidados al final de la vida en UCI. En España, estos documentos de IP o DVA son los grandes desconocidos, tanto para los profesionales como para los pacientes³².

Se hacen necesarios protocolos de LTSV en las unidades, de modo que todos los profesionales hablen el mismo idioma. La literatura internacional sobre cuidados al final de la vida en las UCI, respalda el uso de *“paquetes de protoco-*

los". Los problemas identificados incluyen una documentación y comunicación deficiente, tanto de las reuniones familiares (39%), como del manejo de los síntomas. No se ofreció apoyo emocional / espiritual a las familias (39,1%) ni al personal de la UCI (0%), aunque el nivel general de atención al final de la vida fue bueno. La gran mayoría de las familias y el personal sanitario, estaban muy satisfechos con la atención dedicada en los cuidados de pacientes al final de su vida. Para abordar estos problemas sería más útil la elaboración de protocolos y guías de actuación ante la AET ^{33,34}.

AET Y ENFERMERÍA

Uno de los pilares de la presente revisión bibliográfica es conocer cómo piensan y actúan los profesionales sanitarios más cercanos a estos enfermos, las enfermeras, pues son quienes realizan la prestación de los cuidados ³⁵.

A. Cilla Intxaurreaga, et al, realizan en 2018, un estudio bibliográfico donde analiza las competencias de las enfermeras en el proceso de AET en las UCI. Intenta dar respuesta a las preguntas: ¿Cuál es el papel que desempeña la enfermera/o de cuidados intensivos? ¿Cuál es su responsabilidad una vez instaurada la AET en un paciente? y ¿Cómo se debe establecer la relación con la familia del paciente? Se evidencia en su investi-

gación la necesidad de desarrollar habilidades de comunicación del equipo de atención sanitaria con el paciente y la familia, con el fin de facilitar la toma de decisiones al final de la vida, así como la realización de guías, normativas y protocolos que respalden los procedimientos a llevar a cabo y adaptados todos ellos a la AET ^{33,34,36}.

El modelo de gestión de la muerte en la UCI se centra principalmente en la intervención médica, dejando de lado la opinión de enfermería, aunque las características especiales de estas unidades, adjudican a estas, el puesto protagonista como cuidadora del paciente crítico moribundo. Diferentes trabajos ^{35,37,39,40,41,42} destacan la notable función de las enfermeras en dicho sentido, refiriéndolas como el personal que asiste normalmente al enfermo y a la familia en los últimos momentos de la vida. En UCI, los enfermos suelen ser "paciente" comatoso, intubado, conectado a varios monitores, inconsciente y expropiado de sus apoyos y redes sociales. Ahora bien, no se encuentra claramente definido el papel que desempeña el profesional de enfermería después de haberse tomado la decisión de LTSV, aun sabiendo que después de este proceso la enfermera desempeña un papel más activo e independiente. La LTSV no implica en absoluto la desatención del enfermo en

fase terminal. Es una responsabilidad del profesional y es necesario el esfuerzo para realizar con la misma calidad tanto las atenciones para realizar el tratamiento, como las dirigidas a suspenderlos³⁷. En este sentido, es importante enfatizar sobre la necesidad de una formación específica. Esta formación debe ser dirigida al personal de enfermería, sobre los cuidados al final de la vida y el uso de guías, protocolos y el desarrollo de estrategias de afrontamiento^{39,42}.

La experiencia profesional, está considerada como uno de los factores que tiene mayor probabilidad de revelar las actitudes de las enfermeras hacia la muerte y el cuidado de los pacientes moribundos. González, et al., afirma que las enfermeras con experiencia colaboran sutilmente en las decisiones y también son consultadas, ya que se consideran experimentadas y con criterios sobre las decisiones de LET^{35,37,41}. Aun así, es escasa la literatura, donde se especifique el papel detallado a desempeñar por enfermería en la LET/AET.

La práctica diaria ha evidenciado que la LET lleva implícita dos tipos de acciones: la toma de decisiones y la aplicación. La enfermera a cargo del cuidado del paciente debe desarrollar una serie de actividades en cada una de esas etapas relacionadas con el cuidado del paciente, el apoyo a sus familiares y el

apoyo al médico⁴⁰. Aunque el papel que desempeña la enfermera está, en cierto modo limitado, se han encontrado varios estudios donde se determina las percepciones, creencias y aspectos éticos^{47,48,49} que tiene los profesionales sobre esta situación. Sin embargo, son escasos los que se centran en describir el papel específico desempeñado por la enfermera en esta situación³⁸. Este rol se materializa en forma de sugerencia, cuya formulación depende en gran medida de la experiencia profesional y del tipo de relación que se haya establecido con el equipo médico⁴¹.

La LET es una práctica aprobada por los profesionales de nuestras Unidades de Cuidados Intensivos de forma mayoritaria²⁷. Como dato curioso, los estudiantes de enfermería de 3º y 4º, incluidos en un estudio realizado en 2015, en Granada, opinan en un 91,8%, que la decisión de mayor peso, en cuanto a la LET, la tiene que tomar el paciente⁴³.

La mayoría de los artículos consultados son de estudios cualitativos que aportan la vivencia y la experiencia de los protagonistas en los procesos de AET, por lo que sería interesante la idea de crear nuevas líneas de investigación de metodología cuantitativa que proporcionen un enfoque objetivo, contribuyendo a una visión global.

AET: ASPECTOS ÉTICOS Y MORALES

Existen numerosos factores que afectan la toma de decisiones: la ubicación geográfica, la religión y las actitudes de los cuidadores, pacientes y familias. También son varias las opciones de prestación de atención al final de la vida, abarcando desde la atención completa continuada, el tratamiento de retención (Whitholding), la retirada del tratamiento (Whithdrawing) y la realización de procedimientos activos de finalización de la vida. Es importante señalar la interacción que se da entre geografía y religión, así cómo influye esta última en el caso de que la persona se sienta o no creyente. Esto hace también, que las decisiones sobre el final de la vida, se tomen de manera diferente según sea la creencia del médico responsable ^{44,45}. Otro dato importante es que la mayoría de profesionales médicos, al decidir entre la retirada o retención de tratamientos que prolongan la vida, (son moral y éticamente equivalentes), insinúan que retirarlos puede ser éticamente más correcto ⁴⁵ y que moralmente, no hay diferencia entre acción y omisión. Algunos filósofos han apoyado este punto de vista, desde el argumento de que “matar” se define como un acto previo que es la causa inmediata de una muerte, de modo que la

WDLST, también es un acto de “asesinato”, aunque pueda estar justificado ⁴⁵.

Los profesionales de enfermería experimentan una angustia moral provocada por el conflicto que les supone tener que tomar una decisión ética. Esto se magnifica cuando se refiere a decisiones de retener o retirar el tratamiento de soporte vital. El tratamiento activo y las decisiones sobre el final de la vida son tomadas principalmente por el médico. Mientras que sus decisiones y tratamientos suelen ser sobrevalorados por la sociedad y los pacientes, las intervenciones que van de la mano de la prestación de los cuidados propios de enfermería son marginados o ignorados. La participación de las enfermeras en los cuidados de pacientes críticos y moribundos en las UCI, hace que la relación paciente-familia-enfermera sea a menudo íntima e intensa ⁴⁶. Esta relación propicia un puente de unión entre el paciente, la familia y el equipo de profesionales, siendo la enfermera quien facilita la comunicación entre ambas partes, aportando una visión más integral de la situación ⁴⁷.

Las enfermeras deben tomar conciencia de la importancia de su participación en la LET gracias a su visión humanizadora de los cuidados y la ética del cuidador. L. Santana Cabrera, et al., en su trabajo sobre “Las actitudes éticas

de enfermería en la LET”, refiere como resultado a su estudio, que hasta un 25% de las enfermeras opinan que las órdenes de no resucitación suelen ser verbales o que solo se aplican si el paciente se encuentra muy mal, a pesar de todas las medidas. Sin embargo, el 75% restante afirma que estas órdenes suelen estar por escrito. Para el 94,2%, estas órdenes deben haberse discutido previamente con el paciente o los familiares ⁴⁸.

Esta angustia moral se acentúa por la ambigüedad ética en torno al final de la vida. Los médicos y las enfermeras de la UCI están atrapados entre la autonomía del paciente y sus familiares para continuar el tratamiento fútil y la no maleficencia que pueden significar retirar o retener el tratamiento al final de la vida. Hay una gran discrepancia entre médicos y enfermeras sobre la AET. Ambos están de acuerdo que la familia debería ser informada sobre las decisiones; sin embargo, si no se detalla la información a las familias es porque estas no podrían comprender la terminología médica y por temor a las consecuencias legales ^{42, 49}.

La sensibilidad moral debe considerarse una habilidad importante para enfermería, necesaria para tomar decisiones morales y manejar problemas éticos en diferentes momentos de la atención hospitalaria. La capacidad de ser

moralmente sensible es fundamental en el contexto de las UCI, ya que son escenarios de atención de enfermería especializada de alta complejidad, que exigen el desempeño constante de profesionales con un perfil ético, capaces de razonar de manera crítica y clínica, reconciliando servicio, tecnología y asistencia. Las enfermeras deben ser capaces de comprender las experiencias, el desarrollo personal de un individuo y la destreza de otros y estar en un proceso constante de cambio y desarrollo a lo largo de la vida profesional ⁵⁰.

Lo más llamativo del estudio es que las propias enfermeras opinan que ellas no deben participar en la toma de decisiones sobre la limitación del tratamiento al final de la vida de un paciente ⁴⁹. Se señala que existen carencias para tratar temas de final de la vida, debido a la escasa formación en ética o bioética de los profesionales de la salud en general. Los profesionales de enfermería se perciben a sí mismos con escasas habilidades y poco preparados para afrontar los problemas éticos que se relacionan con el cuidado del paciente en LET, debido a la falta de preparación y conocimiento en esta área. Poseer una formación en estos aspectos es fundamental para otorgar un cuidado humanizado, pues la toma de decisión de LET implica dejar de realizar ciertas acciones tera-

péuticas que pueden provocar daño, y enfocarse en entregar confort y cuidados paliativos al paciente de UCI. Para ello hay que preparar adecuadamente el proceso con el fin de tener una buena comunicación con el enfermo y su familia sobre este proceso, y que no sea percibido como un abandono al paciente ⁵¹.

La angustia emocional entre los involucrados, familias, o responsable legal, en decisiones de limitar el soporte vital en la UCI, llevan a Barnato A.E., et al, a realizar un ensayo piloto de viabilidad, donde pretenden, mediante “*la narración de cuentos*”, reducir dicha angustia, después de pasar por una experiencia de LET. Las intervenciones más comunes utilizadas, en ensayos clínicos, para reducir la angustia, implican proporcionar apoyo emocional y de decisión a los familiares, mientras el paciente está en la UCI. Este ensayo piloto demostró que es factible, aceptable y tolerable, la narración de historias para los involucrados en este tipo de decisiones ⁵².

Algunos estudios han demostrado la necesidad de sensibilizar a los estudiantes de enfermería sobre posibles problemas éticos durante las prácticas, así como prepararlos para los desafíos a los que pueden enfrentarse a lo largo de su carrera profesional. El objetivo debería servir para despertar las dimensiones afectivas y cognitivas del pensamiento

ético, de modo que desarrollen una mayor sensibilidad frente a situaciones éticamente desafiantes en sus futuros entornos de trabajo ⁴⁷.

Marcox I, et al, “*Health care professionals’ comprehension of the legal status of end-of-life practices in Quebec: study of clinical scenarios*”, Quebec 2015, realiza un estudio para determinar la comprensión de los profesionales de la salud sobre el estado legal actual de las diferentes prácticas de fin de vida. Este estudio concluye que hay un gran vacío sobre las prácticas y las medidas legales ⁵³.

Galan González-Serna JM, et al., “*Equidad versus inequidad en las distintas leyes autonómicas de muerte digna*”, España enero 2020. Realiza un estudio en diez comunidades autónomas, en las cuales existe una regulación jurídica sobre el derecho a morir dignamente. A pesar de que cómo se demuestra en el estudio actual (descrito en la introducción de este trabajo), muchos autores hablan de LET, AET y LTSV, como sinónimos. Estos autores, tras la comparación de las diferentes comunidades autónomas, muestran que no existe un concepto preciso en cuanto a limitación o adecuación de tratamientos, de modo que en algunas se regula el concepto de limitación (Andalucía ⁵⁴, Galicia ⁵⁵, Navarra ⁵⁶), mientras que en otras se regula la

adecuación (Aragón ⁵⁷, Asturias ⁵⁸, Baleares ⁵⁹, Madrid ⁶⁰, País vasco ⁶¹, Valencia ⁶² y Canarias ⁶³). A pesar de que la finalidad es común, así como la similitud en el desarrollo y el abordaje de algunos conceptos, es posible identificar diferencias entre las distintas leyes que pueden afectar a la equidad en la asistencia y por lo tanto al principio bioético de justicia. La falta de equidad en relación a la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico por los profesionales sanitarios es una problemática relevante entre las diferentes comunidades españolas donde está vigente una ley de muerte digna, lo que puede generar inseguridad ética y jurídica en la práctica clínica ⁶⁴.

CONSIDERACIONES FINALES

A lo largo de la historia reciente, la comunidad científica ha aportado numerosos hallazgos que proponen como sinónimos la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV) o adecuación del esfuerzo terapéutico (AET). Somos más partidarios de precisar que no existe un concepto único en cuanto a la limitación o la adecuación de tratamientos, de modo que dicho concepto se regula como limitación o como adecuación, a pesar de que la finalidad y la similitud sean comunes en el desarrollo y el abordaje de dichos conceptos. Reiteramos,

por tanto, que es posible identificar diferencias entre las distintas leyes que pueden afectar a la equidad en la asistencia y, por lo tanto, al principio bioético de justicia. Insistimos en que la falta de equidad, en relación a la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico por los profesionales sanitarios, es una problemática relevante para conseguir en nuestros pacientes una muerte digna, que aporte seguridad ética y jurídica en la práctica clínica. Todo ello, posibilita, reajustar los procedimientos médicos, diagnósticos y tratamientos en la situación clínica real del paciente, en el proceso evolutivo de su enfermedad y que evite situaciones que no mejoren su estado de salud.

Evidenciamos la necesidad de mejorar la implantación de guías de actuación al final de la vida. Identificamos algunos factores asociados a este tipo de decisiones, donde la edad, las zonas geográficas, la calidad de vida y las comorbilidades toman un especial peso. Constatamos la baja participación de la enfermería en la toma de decisiones de AET, LET y LTSV, siendo recomendable la participación de la misma en la toma de decisiones al final de la vida, lo que aporta una visión holística del paciente orientado a los cuidados. Se debería facilitar la capacitación del profesional de enfermería en el área del conocimiento

de la bioética mediante sesiones formativas específicas, que incorpore la discusión, el análisis de casos y el trabajo en equipo, con el objetivo de que el profesional de enfermería se vaya familiarizando en estos temas y, vaya asumiendo responsabilidades en el cuidado y la toma de decisiones que redunden en el beneficio de sus pacientes y familias.

Es necesario que los profesionales adquieran competencias en comunicación y en los ámbitos de la ética y los cuidados al final de la vida, que les permitan, adecuar una atención de calidad en estos momentos. Además, de fomentar el empleo de normativas que respalden el desarrollo de la limitación del esfuerzo terapéutico, que permitan concretar el papel desempeñado por la enfermera en todos los procesos del final de la vida, que incluye la toma de decisiones y participación en el mismo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Hernández-Tejedor A, Martín Delgado MC, Cabré Pericas L, Algorta Weber A. Limitación del tratamiento de soporte vital en pacientes con ingreso prolongado en UCI. Situación actual en España a la vista del Estudio EPIPUSE. *Med intensiva*. [internet] 2015 [consultado 3 de mayo de 2020] 39 (7): p. 395-404. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medin.2014.06.005>
2. Betancourt Reyes GL, Betancourt Betancourt GJ. Los dilemas éticos y los conflictos psicológicos en la adecuación del esfuerzo terapéutico. *Rev Cub Med Int Emerg*. 2016; 15(4):21-29.
3. Bárzaga Morell S, Estrada García CB, Sánchez Vila HJ, Berdú Saumell Y. Conocimiento y actitudes de los médicos sobre limitación de esfuerzo terapéutico. *Mul Med*. 2019; 23(1):131-146.
4. Betancourt Reyes GL. Un dilema ético actual: ¿Ensañamiento terapéutico o adecuación del esfuerzo terapéutico? *Rev Méd Electrón*. 2017; 39(4): 975-986.
5. Junta Directiva de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Medicina intensiva en España*. *Med. Intensiva* [internet] 2011 [consultado 3 de mayo de 2020] 35 (2): p.92-101. Disponible en: <http://bit.ly/1WmYzJF>
6. Fernández Fernández R, Baigorri González F, Artigas Raventos A. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Med intensiva*. 2005; 29(6):338-341.
7. Betancourt-Betancourt Gd, Betancourt-Reyes GL, Castro-Gutiérrez N. La adecuación del esfuerzo terapéutico: ciencia, tecnología y sociedad. *Rev. electrón. Zoilo* [Internet] 2018 [consultado 6 de mayo de 2020]; 43 (4): [aprox.0p.]. Disponible en: <http://www.revzoilomarinaldo.sld.cu/index.php/zmv/article/view/1273>
8. Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *SEMERGEN-Medicina de Familia*. 2016; 42(8):566-574.
9. Ara Callizo JR. Adecuación del esfuerzo terapéutico en los pacientes con alteraciones crónicas de la conciencia. *Eidon: revista de la fundación de ciencias de la salud*. 2013; (40):3.
10. Herreros B, Moreno-Milán B, Pacho-Jiménez E, Real de Asua D, Roa-Castellanos R A, Valentí E. Terminología en bioética clínica. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social* [Internet] 2015 53 (6): p.750-761. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457744940014>

11. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Boletín Oficial del Estado, 54, de 15 de marzo de 2015, 2015 a 2295. (consultado 20 de enero 2020). Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2015/03/04/pdfs/BOE-A-2015-2295.pdf>
12. Barilan, Y.M. Rethinking the withholding/withdrawing distinction: the cultural construction of "life-support" and the framing of end-of-life decisions. *Multi-discip Respir Med* [internet] 2015 [consultado 3 de mayo de 2020] 10 (1): p.10. Disponible de: <https://doi.org/10.1186/s40248-015-0004-5>
13. Betancourt Betancourt Gd, Betancourt Reyes GL. Muerte digna y adecuación del esfuerzo terapéutico. *Medimay*. [Internet] 2017 [consultado 6 de mayo de 2020] 24 (1): p.53-65. Disponible en: <http://www.medimay.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/1043>
14. Partarrieu Mejías FA. ¿Cómo se justifica la Limitación del Esfuerzo terapéutico en el marco de la bioética? *Rev Medicina y Humanidades* [internet] 2012 [consultado 10 de marzo de 2020] 4: p.29-34. Disponible en: <http://bit.ly/1VMjdm5>
15. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Código de Deontología Médica. 2011. Disponible en: <http://bit.ly/1sAiROC>
16. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil. Revisión: 2013. Disponible en: <http://bit.ly/1dBM5rn>
17. Consejo General de Enfermería. Código Deontológico de la Enfermería Española. 1989. Disponible en: <http://bit.ly/1hdUzKu>
18. Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit J, Lemaire F, Bauer P, et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med*. 2009; 35(4):623-630.
19. Estella A, Martín Delgado MC, Hernández A, Rubio O, Monzón Marín JL, Cabré Pericas L, et al. Pacientes críticos al final de la vida: estudio multicéntrico en Unidades de Cuidados Intensivos españolas. *Med intensiva*. 2016; 40(7):448-450.
20. Hernández-Tejedor A, Peñuelas O, Sirgo Rodríguez G, Llompert-Pou JA, Palencia Herrejón E, Estella A, et al. Recomendaciones para el tratamiento de los pacientes críticos de los Grupos de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva*. 2017; 41:285-305.
21. Sprung CL, Paruk F, Kissoon N, Hartog CS, Lipman J, Du B, et al. The Durban world congress ethics round table conference report: I. differences between withholding and withdrawing life-sustaining treatments. *J Crit Care* [internet] 2014 [consultado 10 abril de 2020] 29 (6): p.890-895. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jcrr.2014.06.022>
22. Mark NM, Rayner SG, Lee NJ, Curtis JR. Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive Care Med* [internet] 2015 [consultado 14 de enero 2020] 41 (9): p.1572-1585. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00134-015-3810-5>
23. Van Beinum A, Hornby L, Ward R, Ramsay T, Dhanani S. Variations in the operational process of withdrawal of life-sustaining therapy. *Crit Care Med* [internet] 2015 [consultado 14 de enero de 2020] 43 (10): p.450-457. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001163>
24. Lesieur O, Leloup M, Gonzalez F, Mamzer M, EPILAT Study Group. Withholding or withdrawal of treatment under French rules: a study performed in 43 intensive care units. *Annals of intensive care*. 2015;5(1):15. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s13613-015-0056-x>
25. Guidet B, Flaatten H, Boumendil A, Morandi A, Andersen FH, Artigas A, et al. Withholding or withdrawing of life-sustaining therapy in older adults (≥ 80 years) admitted to the intensive care unit. *Intensive Care Med* [internet] 2018 [consultado 4 de abril de 2020] 44 (7): p.1027-1038. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00134-018-5196-7>
26. Orazem M, Groselj U, Stojan M, Majdic N, Vidmar G, Grosek S. End-of-life decisions in 34 Slovene Intensive Care Units: a nationwide prospective clinical study. *Minerva Anesthesiol*. 2017; 83(7):728-736.
27. 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. *Revista de Calidad Asistencial* [internet] 2016 [consultado 4 de abril de 2020] 31 (5): p.262-266. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.cal.2015.12.007>
28. Bázquez Morell S, Estrada García CB, Sánchez Vila HJ, Berdú Saumell YI. Conocimiento y actitudes de los médicos sobre limitación de esfuerzo terapéutico. *Multimed* [Internet] 2019 [consultado 08 mayo 2020] 23 (1): p.131-146. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-48182019000100131&lng=es
29. González-Castro A, Rodríguez Borregán JC, Azcune Echeverría O, Pérez Martín I, Arbalán Carpintero M, Escudero Acha P, et al. Evolución en las decisiones de limitación de los tratamientos de soporte vital en una unidad de cuidados intensivos durante una década (2005-2014). *Rev Esp Med Legal*. 2017; 43(3):92-98.
30. Frache B, Moreira E, Carámbula A, Pan C, Barbatto M, Alzugaray P, et al. Características de la limitación de terapia de soporte vital en pacientes fallecidos en unidades de medicina intensiva. *Rev. Méd. Urug* [Internet] 2018 [citado 8 de mayo de 2020] 34(4): p.193-200. Disponible en: <http://www2.rmu.org.uy/ojsrmu311/index.php/rmu/article/view/20>

31. Monteiro Ferreira N, Simões I, Gaspar I, Carmo E. Do-not-resuscitate and treatment limitation decisions – Six years of experience from a Portuguese General Intensive Care Unit. *Rev. Assoc. Med. Bras.* [Internet]. 2019 [consultado 08 mayo 2020] 65 (9): p.1168-1173. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010442302019000901168&lng=en. Epub Oct 10, 2019. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.65.9.1168>.
32. Velasco-Sanz TR, Rayón-Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. *Med Intensiva* [internet] 2016 [consultado 6 de abril de 2020] 40(3): p. 154-162. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medint.2015.04.011>
33. Rajamani A, Barrett E, Weisbrodt L, Bourne J, Palejs P, Gresham R, et al. Protocolised approach to end-of-life care in the ICU—The ICU PALCare pilot project. *Anaesth Intensive Care* [internet] 2015 [consultado 6 de abril de 2020] 43 (3): p.335-340. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0310057-X1504300309>
34. Jelle E, Bakker J, Lingsma H, Kompanje E. An observational study on a protocol for withdrawal of life-sustaining measures on two non-academic intensive care units in the Netherlands: few signs of distress, no suffering? *J Pain Symptom Manage.* 2015; 50(5):676-684.
35. Galván 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. *Enfermería Intensiva.* 2011; 22(1):13-21.
36. Cilla Intxaurreaga A, Martínez Martín ML. Competencia de la enfermera en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. *Med Paliativa.* 2018; 25(3):195-202.
37. Vallès-Fructuoso O, Ruiz-de Pablo B, Fernández-Plaza M, Fuentes-Milá V, Martínez-Estalella G. Perspectiva de los profesionales de enfermería de unidades de cuidados intensivos sobre la limitación del tratamiento de soporte vital. *Enfermería Intensiva.* 2016; 27(4):138-145.
38. 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.
39. Ranse K, Yates P, Coyer F. Modelling end-of-life care practices: Factors associated with critical care nurse engagement in care provision. *Intensive and Crit Care Nurs.* 2016; 33:48-55.
40. Rojas Idalid G, Vargas Ivonne C, Ferrer Lilian I. Rol de Enfermería en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en el paciente crítico. *Cienc. Enferm.* [Internet] 2013 [citado 05 mayo 2020] 19 (3): p.41-50. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532013000300005&lng=en. <http://dx.doi.org/10.4067/S071795532013000300005>.
41. Bettancourt Ortega LP, González Nahuelquin CA, Gundelach González PC, Carrasco Iturrieta T, Muñoz Fuentes C, Valenzuela Iturrieta A. Limitación del esfuerzo terapéutico: experiencias de enfermeras en una unidad de cuidados intensivos. *Horiz de Enferm.* 2019; 30(1):61-75.
42. 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. *Nursing Ethics.* 2018; 25(7):867-879.
43. Guardia Mesa MF, Cobos Vargas Á, García Carmona RM, Montes Vega M. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de estudiantes universitarios de Enfermería. *Metas de Enferm.* 2015; 18(8):20-24.
44. Romain M, Sprung CL. End-of-life practices in the intensive care unit: the importance of geography, religion, religious affiliation, and culture. *Rambam Maimonides Medical J.* 2014; 5(1).
45. Sprung CL, Paruk F, Kissoon N, Hartog CS, Lipman J, Du B, et al. The Durban world congress ethics round table conference report: I. differences between withholding and withdrawing life-sustaining treatments. *J Crit Care.* 2014; 29(6):890-895.
46. Galey Cartland L, Kisorio L, Schmollgruber S. Moral distress experienced by intensive care nurses. *South. Afr. J. Crit. Care* [Internet] 2015 [consultado 30 abril 2020] 31(2): p.36-41. Disponible en: http://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S156282642015000200002&lng=en. <http://dx.doi.org/10.7196/SAJCC.2015.V31I2.235>
47. Aguilar Blancafort M, Ausió Dot A, Martí Fàbrega R, Vilar Falomí J. Rol de Enfermería en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) y aspectos éticos y emocionales relacionados. *Revisión bibliográfica. Ágora de Enfermería.* 2016; 20(3):131-135.
48. Santana Cabrera L, Gil Hernández N, Méndez Santana A, Marrero Sosa I, Alayón Cabrera S, Martínez González JC, et al. Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. *Enfermería Intensiva.* 2010; 21(4):142-149.
49. Ntantana A, Matamis D, Savvidou S, Marmanidou K, Giannakou M, Gouva M, et al. The impact of healthcare professionals' personality and religious beliefs on the decisions to forego life sustaining treatments: an observational, multicentre, cross-sectional study in Greek intensive care units. *BMJ Open.* 2017; 7(7): 013916.
50. Schallenberger CD, Tomaschewski-Barlem JG, Devos Barlem EL, Pereira Rocha L, de Lima Dalmoilin G, Pereira Alves L. Componentes da sensibilidade moral identificados entre enfermeiros de Unidades de

- Terapia Intensiva. Rev. Bras. Enferm [Internet] 2019 [consultado 01 mayo 2020] 72 (1): p.2-8. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672019000700002&lng=en. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0202>.
51. Yáñez-Dabdoub M, Vargas-Celis I. Cuidado humanizado en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: desafíos para enfermería. Persona y Bioética [Internet] 2018 [consultado 16 de febrero de 2020] 22(1): p.56-75. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83257398005>
52. Barnato A, Schenker Y, Tiver G, Dew M, Arnold R, Nunez E, et al. Storytelling in the early bereavement period to reduce emotional distress among surrogates involved in a decision to limit life support in the ICU: A pilot feasibility trial. Crit Care Med. 2017; 45(1):35.
53. Marcoux I, Boivin A, Arsenaault C, Toupin M, Youssef J. Health care professionals' comprehension of the legal status of end-of-life practices in Quebec: study of clinical scenarios. Can Fam Physician. 2015; 61(4):196-203.
54. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial del Estado, 127, de 25 de mayo de 2010, 45646 a 45662. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es-an/l/2010/04/08/2>
55. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. Boletín Oficial del Estado, 228, de 23 de septiembre de 2015, 85012 a 85025. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es-ga/l/2015/06/26/5/con>
56. Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial del Estado, 99, de 26 de abril de 2011, 42304 a 42315. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es-nc/lf/2011/03/24/8>
57. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Boletín Oficial del Estado, 115, de 14 de mayo de 2011, 49076 a 49093. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es-ar/l/2011/03/24/10>
58. Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida. Boletín Oficial del Estado, 181, de 27 de julio de 2018, 74908 a 74924. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es-as/l/2018/06/22/5>
59. Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. Boletín Oficial del Estado, 96, 34962 a 34981, de 22 de abril de 2015. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es-ib/l/2015/03/23/4/con>
60. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, 69, de 22 de marzo de 2017, 51701 a 51716. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es-md/l/2017/03/09/4>
61. Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. Boletín Oficial del Estado, núm. 175 de 21 de julio de 2016, 51143 a 51157. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es-pv/l/2016/07/08/11>
62. Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. Diario Oficial de la Generalitat, 8328, de 29 de junio de 2018, 27061 a 27078. Recuperado de: <https://www.dogv.gva.es/es/eli/es-vc/l/2018/06/28/16/>
63. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Boletín Oficial del Estado, 54, de 4 de marzo de 2015, 20101 a 20116. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es-cn/l/2015/02/09/1>
64. Galán González-Serna JM, Postigo Mota S. Equidad versus inequidad en las distintas leyes autonómicas de muerte digna en España. RIB [Internet] 27 de febrero de 2020 [citado 09 de mayo de 2020] (12): p.1-3. Disponible en: <https://revista.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/11797>

