

Original

# Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería



Juan Francisco Velarde-García<sup>a,\*</sup>, Raquel Luengo-González<sup>a</sup>, Raquel González-Hervías<sup>a</sup>, Sergio González-Cervantes<sup>a</sup>, Beatriz Álvarez-Embarba<sup>a</sup> y Domingo Palacios-Ceña<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Escuela de Enfermería de Cruz Roja Española, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España

<sup>b</sup> Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 18 de julio de 2016

Aceptado el 7 de noviembre de 2016

On-line el 8 de febrero de 2017

### Palabras clave:

Unidades de cuidados intensivos  
Enfermería intensiva  
Cuidados al final de la vida  
Relación enfermera-paciente  
Investigación cualitativa

## R E S U M E N

**Objetivo:** Describir las dificultades percibidas por el personal de enfermería para prestar cuidados al final de la vida al paciente grave dentro de la unidad de cuidados intensivos (UCI).

**Método:** Estudio cualitativo fenomenológico descriptivo. Se aplicó un muestreo por propósito y de bola de nieve. Las enfermeras debían tener una experiencia mínima de 1 año en UCI. Se incluyeron 22 participantes. Los datos se recopilaron mediante entrevistas en profundidad (no estructuradas y semiestructuradas) y notas de campo del investigador. El análisis se realizó mediante la propuesta de Giorgi.

**Resultados:** Se identificaron tres temas: dificultades académico-culturales, relacionadas con la orientación curativa de la UCI y la falta de formación en cuidados al final de la vida; dificultades estructurales-arquitectónicas, relacionadas con la falta de espacio e intimidad para el paciente y la familia en los últimos momentos; y dificultades psicoemocionales, relacionadas con el distanciamiento emocional como estrategia aplicada por el personal de enfermería.

**Conclusiones:** El personal de enfermería necesita formación sobre los cuidados al final de la vida mediante el uso de guías o protocolos y el desarrollo de estrategias de afrontamiento, junto a un cambio en la organización de la UCI orientado al cuidado terminal de los pacientes graves y a la atención de la familia.

© 2017 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## End of life care difficulties in intensive care units. The nurses' perspective

### A B S T R A C T

**Objective:** To describe the difficulties perceived by nursing staff in the delivery of end-of-life care to critically ill patients within intensive care units (ICU).

**Method:** A descriptive phenomenological qualitative study was performed. A purposeful and snowball sampling of nursing staff with at least 1 year's previous experience working in an ICU was conducted. Twenty-two participants were enrolled. Data collection strategies included in-depth unstructured and semi-structured interviews and researcher's field notes. Data were analysed using the Giorgi proposal.

**Results:** Three themes were identified: academic-cultural barriers, related to the care orientation of the ICU and lack of training in end of life care; architectural-structural barriers, related to the lack of space and privacy for the patient and family in the last moments of life; and psycho-emotional barriers, related to the use of emotional detachment as a strategy applied by nursing staff.

**Conclusions:** Nursing staff need proper training on end-of-life care through the use of guidelines or protocols and the development of coping strategies, in addition to a change in the organisation of the ICU dedicated to the terminal care of critically ill patients and family support.

© 2017 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

### Keywords:

Intensive care units  
Critical care nursing  
Terminal care  
Nurse-patient relationship  
Qualitative research

## Introducción

El principal objetivo de las unidades de cuidados intensivos (UCI) consiste en restaurar la salud de los pacientes en estado grave con posibilidades de recuperación, mediante el empleo de tratamientos

y medidas de soporte vital, en los que la tecnología tiene un importante papel<sup>1</sup>.

A pesar de los avances científico-técnicos de las últimas décadas en el campo sanitario, estudios previos reflejan unas tasas de mortalidad en la UCI del 16% al 19%, por lo que es el área hospitalaria con mayor número de fallecimientos<sup>2</sup>. Se estima que más del 50% de las muertes van precedidas por algún tipo de limitación del esfuerzo terapéutico<sup>3,4</sup>. Entre los factores implicados destaca el cambio en el perfil del paciente grave<sup>5</sup>. En la actualidad se da cobertura a situaciones no tan reversibles asociadas a la edad avanzada, la presencia

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [jvg@cruzroja.es](mailto:jvg@cruzroja.es) (J.F. Velarde-García).

**Tabla 1**  
Aspectos metodológicos del trabajo de campo

|   | Primera fase  | Segunda fase   |
|---|---|--|
| Contexto  | UCI 1: unidad de cuidados intensivos donde ingresan los pacientes graves derivados de cirugía general   | UCI 2: unidad de cuidados intensivos donde ingresan los pacientes graves por patología respiratoria, metabólica o neurológica<br>UCI 3: unidad de cuidados intensivos donde ingresan los pacientes derivados de cirugía cardíaca y vascular<br>UCI 4: unidad de cuidados intensivos donde ingresan los pacientes derivados de patologías cardíacas |
| Periodo   | Abril-mayo de 2011  | Septiembre de 2013 a enero de 2014   |
| Estrategias de muestreo                           | Muestreo por propósito  | Muestreo mediante bola de nieve  |
| Técnicas de recogida de datos                     | 5 entrevistas no estructuradas y 5 notas de campo   | 17 entrevistas semiestructuradas (guía de preguntas) y 17 notas de campo   |
| Características de las entrevistas en profundidad | Entrevista no estructurada con pregunta de inicio: «¿Cómo viven las enfermeras el cuidado del paciente en estado crítico y terminal?». Posteriormente, el investigador utilizaba las respuestas dadas para volver a preguntar y pedir aclaraciones sobre los contenidos | Entrevista semiestructurada con una guía de preguntas elaborada según las respuestas de las entrevistas no estructuradas   |

de enfermedades crónicas y cambios en el tipo y la gravedad de las enfermedades de los/las pacientes<sup>6</sup>. Dichas circunstancias han hecho que la atención sanitaria en las UCI contemple la curación de los/las pacientes, e incorpore la prestación de cuidados al final de la vida (CAV) que garanticen una muerte digna<sup>1,5</sup>. Los CAV se centran en la analgesia y la sedación de los/las pacientes, junto a la prestación de unos cuidados básicos (aseo, baño, higiene bucal. . .) que garanticen el confort y una «buena muerte» a los/las pacientes<sup>7</sup>.

Dentro de las UCI destaca el papel del personal de enfermería<sup>8</sup>, al ser quienes se encargan de aplicar los CAV y, en muchas ocasiones, compartir los últimos momentos con los/las pacientes y la familia<sup>9,10</sup>. Estudios cualitativos previos, tanto nacionales como internacionales, muestran que el personal de enfermería identifica dificultades para aplicar los CAV dentro de la UCI<sup>8,9,11,12</sup>, tales como dificultades organizativas (retraso en el tiempo de aplicación de los CAV, ausencia de servicio de referencia de cuidados paliativos), incapacidad de reconocer la situación de terminalidad, falta de formación y entrenamiento en CAV, dificultad en mantener una comunicación clara y consensuar actuaciones respecto a los/las pacientes y la familia, ausencia de su incorporación en el proceso de toma de decisiones, y presencia de diferentes culturas, creencias y valores en relación a los CAV que dificultan su aceptación por los/las profesionales de la UCI o por las familias. En la actualidad, los cuidados en la UCI se realizan en un entorno de alta tecnología y complejidad, y es habitual que se orienten hacia la curación y la recuperación de los/las pacientes de manera prioritaria, y no a garantizar los cuidados en los momentos finales de la vida<sup>8</sup>.

Debido a esta situación, es preciso profundizar en cómo se aplican los CAV en las UCI españolas por el personal de enfermería<sup>8</sup>. La perspectiva del personal de enfermería al aplicar los CAV es útil para identificar dificultades y mejorar la comunicación y la relación con el/la paciente y la familia dentro de la UCI<sup>8,9,12</sup>. Por ello, el objetivo de este estudio es describir las dificultades percibidas por el personal de enfermería para prestar CAV a pacientes graves en la UCI.

## Métodos

Estudio cualitativo fenomenológico descriptivo realizado en dos fases, entre los años 2011 y 2014, en cuatro UCI de un hospital público perteneciente al Servicio Madrileño de Salud. Se incluyeron 22 participantes en el estudio. Las diferentes unidades donde se han reclutado tienen asignadas camas de cuidados intensivos, donde ingresan pacientes en estado grave que sufren situaciones de terminalidad y precisan CAV. La primera fase se realizó en la

UCI 1. Esta unidad fue la primera a la que el hospital permitió el acceso al equipo investigador para comenzar el estudio. La segunda fase se realizó en las UCI 2, 3 y 4 (tabla 1). Se incluyó en el estudio personal de enfermería con una experiencia mayor o igual a 1 año en el cuidado de pacientes adultos en situación grave y terminal, independientemente de su sexo y edad. Se excluyeron participantes con una experiencia inferior a 1 año y aquellos/as que, pese a disponer de experiencia, no hubiesen participado directamente en el cuidado del paciente terminal o hubiesen sufrido una pérdida personal en los últimos 6 meses. Este último criterio fue establecido por consenso entre los investigadores debido a que estudios previos muestran cómo una pérdida influye en el personal de enfermería al aplicar CAV<sup>13</sup>.

En la primera fase se realizó un muestreo por propósito, en el que la selección de participantes se basó en su capacidad de proveer información relevante para responder a la pregunta de estudio<sup>14,15</sup>. Se contactó con los/las participantes a través del/de la supervisor/a de la UCI 1. En la segunda fase fue necesario incluir un muestreo por bola de nieve para localizar participantes en las otras UCI. El contacto de los/las nuevos/as participantes mediante este muestreo se realizó a través de los/las participantes incluidos/as en la primera fase<sup>15</sup>.

La recogida de datos se hizo mediante grabaciones en audio de las entrevistas en profundidad y con notas de campo del investigador. Las notas de campo se obtuvieron durante todas las entrevistas y recogían información sobre el lugar de la entrevista, descripción y lenguaje no verbal de los/las participantes, y registro de información clave y de incidencias durante la entrevista<sup>15</sup>. En la primera fase se realizaron entrevistas abiertas no estructuradas, individuales y cara a cara. La dinámica de la entrevista consistía en realizar una pregunta de apertura o inicio, para dar libertad a los/las participantes en su respuesta. La pregunta fue: «¿cómo viven las enfermeras el cuidado del paciente en estado crítico y terminal?». Posteriormente, en el transcurso de la entrevista, el investigador utilizaba las respuestas obtenidas para repreguntar y pedir aclaraciones sobre los contenidos. En la segunda fase se desarrolló una guía de preguntas utilizando la información obtenida en las entrevistas no estructuradas previas<sup>15,16</sup>. Esta guía contenía todas las preguntas para las entrevistas semiestructuradas de la segunda fase (tabla 2). En total se realizaron cinco entrevistas no estructuradas en la primera fase y 17 entrevistas semiestructuradas en la segunda fase. Las entrevistas semiestructuradas tuvieron una duración media de 55,2 minutos y las realizaron, en la UCI 2, los/las investigadores/as SGC, BAE y JFVG; en la UCI3, SGC y BAE; y en la UCI4, JFVG.

**Tabla 2**  
Guía de preguntas de las entrevistas semiestructuradas

| Área de estudio                       | Preguntas   |
|---------------------------------------|---|
| Organización                          | ¿Qué aspectos organizativos en la UCI son relevantes para aplicar CAV? ¿Cuál es el rol de la UCI dentro del hospital?                     |
| Formación                             | ¿Qué piensa de la formación en CAV dentro de la UCI?  |
| Relación entre profesionales          | ¿Cómo es la relación entre los profesionales que trabajan en la UCI al aplicar CAV?   |
| Relación con la familia y el paciente | ¿Qué necesidades presenta el paciente terminal/familia? ¿Cómo vive el paciente/familia el desenlace de la enfermedad dentro de la unidad? |
| Cuidados al final de la vida          | ¿Qué es lo más relevante del cuidado del paciente terminal?   |

**Tabla 3**  
Datos sociodemográficos del personal de enfermería incluido en el estudio

| Participantes | Sexo   | Edad | Experiencia en cuidados críticos | Formación en cuidados paliativos | Formación en cuidados críticos |
|---------------|--------|------|----------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|
| 1             | Mujer  | 51   | 20                               | Sí                               | Sí                             |
| 2             | Mujer  | 51   | 30                               | No                               | Sí                             |
| 3             | Mujer  | 45   | 15                               | No                               | Sí                             |
| 4             | Mujer  | 46   | 23                               | No                               | Sí                             |
| 5             | Mujer  | 41   | 5                                | No                               | Sí                             |
| 6             | Hombre | 41   | 16                               | No                               | Sí                             |
| 7             | Hombre | 42   | 13                               | No                               | Sí                             |
| 8             | Hombre | 32   | 8                                | No                               | Sí                             |
| 9             | Mujer  | 43   | 12                               | No                               | Sí                             |
| 10            | Mujer  | 35   | 7                                | No                               | Sí                             |
| 11            | Mujer  | 47   | 23                               | No                               | Sí                             |
| 12            | Mujer  | 48   | 24                               | No                               | Sí                             |
| 13            | Hombre | 28   | 6                                | No                               | Sí                             |
| 14            | Mujer  | 41   | 9                                | No                               | No                             |
| 15            | Mujer  | 49   | 22                               | No                               | Sí                             |
| 16            | Hombre | 40   | 9                                | No                               | Sí                             |
| 17            | Mujer  | 28   | 4                                | No                               | Sí                             |
| 18            | Mujer  | 43   | 20                               | No                               | No                             |
| 19            | Mujer  | 32   | 7                                | No                               | Sí                             |
| 20            | Mujer  | 55   | 15                               | No                               | Sí                             |
| 21            | Hombre | 30   | 7                                | No                               | Sí                             |
| 22            | Hombre | 31   | 5                                | Sí                               | Sí                             |

La saturación de los datos se alcanzó con la participante 17, es decir, cuando nuevos/as participantes no aportaron información nueva sobre el fenómeno a estudio<sup>15</sup>. Por consenso entre el equipo investigador, se continuó con la recolección de datos y se realizaron cinco entrevistas más, hasta el participante 22, para confirmar la redundancia de la información. Finalmente participaron 22 profesionales de enfermería con una edad media de 40,8 años y una experiencia profesional media en UCI de 13,6 años. Quince participantes eran mujeres (68.2%)(*tabla 3*) y solo dos participantes tenían formación en cuidados paliativos.

El análisis de los datos se realizó mediante la propuesta de Giorgi<sup>17</sup>, según la cual se siguen cinco etapas en el procesamiento de los datos: 1) recolección; 2) lectura, previa transcripción literal de las entrevistas; 3) descomposición, con el fin de identificar las unidades de significado relevantes; 4) organización y enumeración mediante un proceso de codificación; y 5) síntesis y resumen de los datos para difundir los resultados. Este análisis fue de tipo inductivo, sin la presencia de categorías previas que guiaran la codificación<sup>15,17</sup>. El proceso de codificación se realizó primero identificando las narraciones de los/las participantes que aportaban información para responder a los objetivos del estudio, y posteriormente las narraciones se etiquetaban y se identificaban las unidades de significado. Estas unidades se agrupaban formando grupos de significados comunes, para finalmente identificar los temas. Durante el análisis se consideraron por separado los datos obtenidos en las entrevistas no estructuradas y en las semiestructuradas (con sus correspondientes notas de campo). Una vez analizadas, se construyó una matriz con las narraciones de los/las participantes, las unidades de significado, sus agrupaciones y los temas identificados<sup>18</sup> (*tabla 4*). Para la síntesis de los resultados se realizaron sesiones de equipo entre los/las investigadores/as, en las que se analizaban y comparaban los temas obtenidos en

ambas fases. Finalmente se obtuvieron los temas finales, integrándose de igual modo las narraciones procedentes de las entrevistas no estructuradas y de las semiestructuradas. Los temas finales se decidieron por consenso entre los/las investigadores/as<sup>15,18</sup>. El análisis fue realizado por tres miembros del equipo investigador (JFVG, DPC y RLG).

Para garantizar la calidad del estudio se siguieron las recomendaciones de los *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)<sup>19</sup>. Además, para garantizar la confiabilidad (*trustworthiness*) se aplicaron los criterios de Guba y Lincoln<sup>15,16</sup>. La credibilidad se controló mediante la aplicación de triangulación multidisciplinaria de los/las investigadores/as y verificación de los/las participantes. Esta verificación se realizó entregando a los/las participantes los resultados individuales del análisis de sus entrevistas para que confirmasen si la interpretación realizada coincidía con su perspectiva; la transferibilidad, mediante la descripción exhaustiva del método empleado y del fenómeno a estudio (dificultades al aplicar los CAV); la confianza, a través de la auditoría externa del protocolo de investigación por parte de un investigador ajeno al equipo de investigación. El investigador externo confirmó que el diseño del estudio incluía los 32 puntos recomendados por COREQ<sup>19</sup>, además de incluir recomendaciones de mejora en cada apartado del estudio previo al trabajo de campo. Finalmente, la confirmabilidad se controló por auditoría externa, triangulación y reflexividad de los/las investigadores/as<sup>15,16</sup>.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del hospital donde se realizó y por el Comité Ético de la Universidad Rey Juan Carlos. Todos/as los/as participantes firmaron el consentimiento informado. Se mantuvo la confidencialidad durante todo el estudio y solo el equipo investigador tenía acceso a los datos obtenidos.

**Tabla 4**  
Resumen de la matriz de codificación

| Unidades de significado  | Grupos de significados comunes           | Temas                                      |
|--|--|--|
| Falta de formación<br>Dificultades de acceso a formación<br>Ausencia de posibilidades de formación en paliativos<br>Formación orientada a la curación  | Formación académica                      | Dificultades académico-culturales          |
| Búsqueda de protocolos<br>Elaboración de guías dentro de la UCI<br>Necesidad de protocolos<br>Necesidad de formación orientada a cuidados al final vida  | Demanda de formación, guías o protocolos |  |
| Actitud hacia la curación<br>Dificultad de hablar de cuidados al final de la vida  | Cultura                                  |  |
| Profesionales con perfil curativo<br>Instalaciones no adecuadas<br>Instalaciones que influyen en los cuidados<br>Instalaciones frías y distantes   | Deshumanización de las instalaciones     | Dificultades estructurales-arquitectónicas |
| Falta de espacio en momentos clave como la muerte<br>Falta de espacio para los cuidados<br>Ausencia de intimidad para la familia y el paciente<br>Falta de espacio para permitir intimidad emocional | Falta de espacio<br>Falta de intimidad   |  |
| La protección del profesional es necesaria<br>«Si tú estás bien, cuidas bien»<br>Lo primero es el cuidador   | Autoprotección                           | Dificultades psicoemocionales              |
| Alejarse forma parte del trabajo<br>Alejamiento como normalidad<br>La experiencia enseña a alejarse  | Aprendizaje del distanciamiento          |  |
| No existen nombres, solo pacientes con problemas<br>La prioridad es el paciente, no su vida  | Despersonalizar al paciente              |  |

## Resultados

Tras el análisis de los datos se identificaron tres temas principales en relación a las dificultades durante los CAV en la UCI.

### *Dificultades académico-culturales*

El personal de enfermería percibe que, dentro de la UCI, la atención está orientada a la curación del paciente. Además, los recursos, la formación académica recibida, la cultura y los valores compartidos por los/las profesionales de UCI están orientados a la recuperación del paciente. El personal de enfermería narra cómo encuentran dificultades al tener que elegir los cuidados más adecuados en situaciones de terminalidad: «...me encuentro muchas veces con dificultades con los cuidados que aplicar, ¿le curamos la úlcera o no se la curamos?, ¿hasta qué punto hacer los cambios posturales?, ¿nutrición sí?, ¿nutrición no» (participante 6). También describen que hay una carencia en cuanto a formación, guías o protocolos que orienten los CAV del paciente grave terminal: «...desde que empezamos a estudiar, lo que te enseñan es a luchar para... salvar la vida a costa de lo que sea» (participante 1), «...nos deberían preparar más para atender al enfermo terminal, explicarnos qué hay que hacer y qué decir» (participante 18). En sus narraciones, el personal de enfermería afirma que tiene dificultades para aplicar los CAV dentro de la UCI debido a que existe cultura y norma de aplicar intervenciones (tratamientos y cuidados) orientadas a conseguir mantener con vida al paciente y recuperar su salud: «Nadie de la UCI compartimos la idea de cambiar nuestros valores... Nuestro modo de hacer y ver las cosas... nos define en todo el hospital. Somos la última línea de defensa» (participante 6), «...con los enfermos terminales no tenemos ni idea; no se concibe un paciente por el que ya no podemos hacer nada más» (participante 11).

### *Dificultades estructurales-arquitectónicas*

Para el personal de enfermería existe una falta de adecuación de la UCI para cuidar a pacientes terminales al percibirla deshumanizada, junto a la falta de espacio y de intimidad: «...son sitios muy fríos, creo que están muy deshumanizadas» (participante 5),

«...no tenemos espacio; cuando un paciente va a fallecer, tenemos que meter como sea a las familias para que puedan despedirse» (participante 11). Las UCI incluidas contaban con grandes espacios comunes, pero con escaso número de habitaciones individuales. Esta situación favorece la falta de intimidad para los/las pacientes y sus familias al final de la vida. El personal de enfermería en todas las unidades lo solucionaba colocando biombo: «...no hay intimidad, llega la familia y lo único que puedes hacer es poner un biombo» (participante 5). Esta falta de intimidad afecta a los/las pacientes, a su familia y al resto de pacientes ingresados en la UCI que son testigos de dicha situación: «...son situaciones que deberían ser vividas de la manera más privada posible y en compañía familiar... pero es difícil porque todos los pacientes comparten el espacio» (participante 2).

### *Dificultades psicoemocionales*

Los CAV suponen para el personal de enfermería adoptar cierto distanciamiento emocional o evitación como una de las principales estrategias de afrontamiento. De este modo se consigue limitar la implicación con el paciente y su familia: «...nos desgastamos muchísimo con esos pacientes porque sufrimos... nos defendemos alejándonos, no quieres implicarte más» (participante 15), «...te alejas un poco porque enfrentarte con esa situación es duro... pones una separación por propia protección» (participante 2). Este distanciamiento se aprende a través de la experiencia: «...aprendes a quitarte los problemas del hospital con el uniforme. Es una cuestión de experiencia» (participante 12). El distanciamiento emocional en ocasiones provoca en el personal de enfermería una despersonalización del paciente, que se traduce en: a) la consideración del paciente como un instrumento de su trabajo o una tarea que hay que cumplir, y b) evitar conocer cualquier tipo de información de los/las pacientes y de su familia (pareja, situación económica, número de hijos, edad de los hijos, lugar donde vive, trabajo que realiza, características personales, amistades, vecinos, visitas que recibe): «...me lo tomo como si el paciente fuera un instrumento más de mi trabajo» (participante 15), «...con el paciente no sufro; es mi trabajo, lo hago y punto» (participante 14).

## Discusión

Nuestros resultados muestran que, dentro de las dificultades percibidas por el personal de enfermería al prestar los CAV a pacientes graves en la UCI, se encuentran dificultades académico-culturales (relacionadas con la orientación curativa de la UCI y la falta de formación en CAV y de guías específicas), dificultades estructurales-arquitectónicas (relacionadas con la inadecuación de las instalaciones y la falta de espacio y de intimidad), y dificultades psicoemocionales (relacionadas con estrategias de autoprotección, como el distanciamiento emocional y la despersonalización del paciente).

Este estudio muestra que la aplicación de los CAV por el personal de enfermería presenta dificultades académico-culturales, relacionadas con la orientación curativa de la UCI y la falta de formación en CAV y de guías específicas. Estudios previos describen que la formación que recibe el personal de enfermería en las UCI se centra en la curación y la supervivencia de los/las pacientes, y los cuidados no se extienden al paciente terminal y la familia<sup>8,20,21</sup>. De igual modo, el personal de enfermería de UCI busca formación en CAV de manera progresiva a medida que identifica obstáculos al cuidar al paciente<sup>20,21</sup>. La formación en CAV es un factor determinante para desarrollar habilidades comunicativas y de afrontamiento efectivo<sup>20,21</sup>. Por otro lado, hay estudios que describen cómo el personal de enfermería no distingue entre cuidados orientados a la curación y CAV<sup>22</sup>. Esto se debe a que entienden el cuidado como un proceso continuo y dinámico, del cual la muerte forma parte. El resultado en la UCI es la ausencia de una cultura de atención hacia los CAV<sup>23–25</sup>, que podría traducirse en una carencia de valores éticos, humanos, sociales y espirituales en torno a una filosofía del cuidado terminal<sup>25</sup>.

De acuerdo con los resultados obtenidos, el personal de enfermería encuentra dificultades estructurales-arquitectónicas relacionadas con la inadecuación de las instalaciones y la falta de espacio e intimidad, lo que condiciona la aplicación de unos CAV adecuados. La estructura física y organizativa de la UCI influye negativamente en los CAV<sup>12</sup>. Es preciso crear un entorno orientado a las necesidades curativas y paliativas en estas unidades<sup>26</sup>. La falta de espacio, la distribución de los pacientes en las camas, el grado de ocupación de la unidad, y la escasez de medios para proporcionar confort e intimidad, influyen directamente en los CAV de los/las pacientes y en las familias<sup>8,12</sup>. Muchos de estos factores podrían controlarse mediante un apoyo estructural (personal, espacios, material) por parte de los gestores sanitarios<sup>1,5</sup>.

En el presente trabajo, el personal de enfermería muestra dificultades psicoemocionales al aplicar los CAV, relacionadas con estrategias de autoprotección como el distanciamiento emocional y la despersonalización del paciente. El distanciamiento emocional, como estrategia de afrontamiento, produce un alejamiento del paciente y de la familia en un intento de apartarse del dolor y del sufrimiento vividos ante la presencia de la muerte<sup>8</sup>. Esta estrategia se va aprendiendo y desarrollando con el paso del tiempo, para permitir la asimilación de la muerte dentro de la unidad<sup>7,11,27</sup>.

Nuestros resultados podrían tener las siguientes implicaciones para la práctica clínica: a) aumentar la formación continuada y de posgrado en CAV del personal de enfermería de UCI<sup>7,8</sup>; b) revalorar la misión y los objetivos de la UCI en el hospital<sup>1,5</sup>; c) cambios en la organización, facilitando la asignación de camas de UCI a pacientes graves que precisan CAV<sup>22,24</sup>; d) aumentar el apoyo y el seguimiento psicológico del personal de enfermería que cuida a estos pacientes<sup>21,23</sup>; y e) elaborar guías de ayuda o consulta para familiares y profesionales de nueva incorporación.

El presente estudio tiene algunas limitaciones. La primera, que sus resultados se circunscriben al contexto del cuidado prestado por el personal de enfermería, sin contemplar la perspectiva de otros/as profesionales (médicos/as). Por otro lado, uno de los miembros del

equipo investigador (JFVG) pertenecía a la UCI 1 y era conocido por el personal de la unidad. Esta situación podía influir en los resultados de varias maneras: modificando la respuesta de los/las participantes al ser entrevistados/as por un miembro de la misma unidad, e incorporando la perspectiva del investigador a contenidos y situaciones que le interesaba destacar en el estudio, pudiendo no coincidir con la perspectiva de la persona entrevistada<sup>15</sup>. Para controlarlo, JFVG no participó en la recogida ni en el análisis de los datos procedentes de la UCI 1.

## Conclusiones

El personal de enfermería necesita formación sobre los CAV mediante guías o protocolos, así como el desarrollo de estrategias de afrontamiento, junto a un cambio en la organización de las UCI orientado al cuidado terminal de pacientes graves y a la atención de la familia. De igual modo, es necesario identificar de manera precoz las dificultades debidas a instalaciones no adecuadas y a una atención centrada en la curación del paciente. Los CAV deben formar parte de las opciones terapéuticas de las UCI.

Para futuras investigaciones, sería preciso llevar a cabo estudios que describieran las perspectivas de otros profesionales de UCI sobre la atención al final de la vida y de las familias de los/las pacientes.

### ¿Qué se sabe sobre el tema?

Existen altas tasas de mortalidad dentro de la UCI. Es necesario aplicar cuidados destinados no solo a la curación, sino que garanticen la integridad de la atención al final de la vida. En la aplicación de dichos cuidados, el personal de enfermería ocupa un papel fundamental al ser las/los profesionales que más tiempo están en contacto con pacientes terminales.

### ¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Se describen las dificultades que el personal de enfermería tiene al aplicar los cuidados al final de la vida en la UCI. Entre ellas se encuentran dificultades psicoemocionales (autoprotección, distanciamiento, despersonalización del paciente), estructurales-arquitectónicas (deshumanización de las instalaciones, falta de espacio y de intimidad) y académico-culturales (falta de formación, demanda de guías específicas y cultura orientada a la curación).

## Editora responsable del artículo

Erica Briones-Vozmediano.

## Contribuciones de autoría

D. Palacios-Ceña coordinó el presente trabajo. B. Álvarez-Embarba y J.F. Velarde-García se encargaron del diseño y la concepción original del estudio. R. Luengo-González realizó la recogida y la interpretación de los datos. En el análisis participaron D. Palacios-Ceña, J.F. Velarde-García y R. Luengo-González. La organización del contenido y la redacción fueron realizadas por R. González-Hervías y S. González-Cervantes. Todas las personas firmantes han participado en la revisión crítica del artículo hasta alcanzar la versión final para su publicación. La versión final se decidió por consenso.

## Agradecimientos

El equipo investigador quiere agradecer la colaboración prestada por la Universidad Rey Juan Carlos y la Escuela de Enfermería de Cruz Roja de Madrid.

## Financiación

Ninguna.

## Conflicto de intereses

Ninguna.

## Bibliografía

- Cook D, Rucker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2014;370:2506–14.
- Hoel H, Skjaker SA, Haagenen R, et al. Decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment in a Norwegian intensive care unit. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2014;58:329–36.
- Kranidiotis G, Gerovasili V, Tasoulis A, et al. End-of-life decisions in Greek intensive care units: a multicenter cohort study. *Crit Care*. 2010;14:R228.
- Lesieur O, Leloup M, Gonzalez F, et al. Withholding or withdrawal of treatment under French rules: a study performed in 43 intensive care units. *Ann Intensive Care*. 2015;5:1–12.
- Baker M, Luce J, Bosslet GT. Integration of palliative care services in the intensive care unit: a roadmap for overcoming barriers. *Clin Chest Med*. 2015;36:441–8.
- Fernández R, Baigorri F, Artigas A. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Med Intensiva*. 2005;29:338–41.
- Efstathiou N, Walker W. Intensive care nurses' experiences of providing end of life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2014;23:3188–96.
- Gálvez González M, Ríos Gallego F, Fernández Vargas L, et al. The end of life in the intensive care unit from the nursing perspective: a phenomenological study. *Enferm Intensiva*. 2011;22:13–21.
- Bloomer MJ, Morphet J, O'Connor M, et al. Nursing care of the family before and after a death in the ICU – an exploratory pilot study. *Aust Crit Care*. 2013;26:23–8.
- Kongsuwan W, Chaipetch O. Thai Buddhists' experiences caring for family members who died a peaceful death in intensive care. *Int J Palliat Nurs*. 2011;17:329–36.
- Aslakson RA, Wyskiel R, Thornton I, et al. Nurse-perceived barriers to effective communication regarding prognosis and optimal end-of-life care for surgical ICU patients: a qualitative exploration. *J Palliat Med*. 2012;15:910–5.
- Ranse K, Yates P, Coyer F. End-of-life care in the intensive care setting: a descriptive exploratory qualitative study of nurses' beliefs and practices. *Aust Crit Care*. 2012;25:4–12.
- Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, et al. Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process perspectives of relatives. *Nurs Ethics*. 2012;19:666–76.
- Coyne IT. Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *J Adv Nurs*. 1997;26:623–30.
- Carpenter C, Suto M. *Qualitative research for occupational and physical therapists*. Oxford, UK: Black-Well Publishing; 2008. p. 185.
- Pope C, Mays N. *Qualitative research in health care*. 3rd ed. Oxford, UK: Blackwell Publishing; 2006. p. 156.
- Giorgi A. The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *J Phenomenol Psychol*. 1997;28:235–60.
- Saldaña J. *The coding manual for qualitative researchers*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2012. p. 303.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19:349–57.
- Anderson WG, Puntillo K, Boyle D, et al. ICU bedside nurses' involvement in palliative care communication: a multicenter survey. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51:589–96.
- Yang MH, McIlfatrick S. Intensive care nurses' experiences of caring for dying patients: a phenomenological study. *Int J Palliat Nurs*. 2001;7:435–41.
- Badger M. Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care. *Am J Crit Care*. 2005;14:513–21.
- Gélinas C, Fillion L, Robitaille A, et al. Stressors experienced by nurses providing end-of-life palliative care in the intensive care unit. *Can J Nurs Res*. 2012;44:18–39.
- Reid C, Gibbins J, Bloor S, et al. Healthcare professionals' perspectives on delivering end-of-life care within acute hospital trusts: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5:490–5.
- Chaves AA, Massarollo MC. Perception of nurses about ethical dilemmas related to terminal patients in intensive care units. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43:28–34.
- Ciccarello GP. Strategies to improve end-of-life care in the intensive care unit. *Dimens Crit Care Nurs*. 2003;22:216–22.
- Stayt LC. Death, empathy and self preservation: the emotional labour of caring for families of the critically ill in adult intensive care. *J Clin Nurs*. 2009;18:1267–75.