



## Cuidados al final de vida del paciente crítico en la UCI y de sus familiares: Análisis bioético

Sandra Milena Hernández-Zambrano, Ana Julia Carrillo-Algarra, Angela Camila Baquero Lizarazo, Jazbleide Fernanda Montañez

**Resumen:** La toma de decisiones al final de la vida en la UCI es una práctica cotidiana, en el que la familia y el equipo de profesionales de la salud se ven enfrentados a conflictos y dilemas éticos para decidir el manejo del paciente en condición clínica de irreversibilidad, por lo que en este proceso debe tenerse en cuenta el marco bioético.; **Objetivos;** sintetizar evidencias cualitativas de las experiencias del equipo interprofesional y la familia en la toma de decisiones y el cuidado del paciente en estado crítico al final de la vida en el marco de la bioética. **Métodos;** Metaetnografía siguiendo la propuesta de Noblit y Hare. Para la búsqueda se realizaron ecuaciones estructuradas. Se extrajeron expresiones propias de los participantes (metáforas de primer orden), las interpretaciones o las descripciones de los autores (metáforas de segundo orden) y con el fin de crear nuestras propias interpretaciones (metáforas de tercer orden); **Resultados;** En este estudio se incluyeron 43 artículos, de los datos relevantes de cada estudio se extrajeron metáforas, se analizaron desde el marco de la bioética y emergieron 3 categorías y 13 subcategorías. Las tres categorías son: Valores preferencias y creencias del paciente, familia y profesionales en salud al final de la vida; Conflictos éticos al final de la vida; y Proceso de toma de decisiones al final de la vida. y **Conclusiones;** La toma de decisiones al final de la vida en la UCI en pacientes en condición clínica de irreversibilidad se ve influenciada por los valores y creencias de la familia y los profesionales de la salud. Surgen conflictos éticos cuando no hay acuerdo entre las partes involucradas y entre lo que se debe hacer y lo que se tiene que hacer, estableciendo la necesidad de diálogo frecuente entre la familia y el equipo interprofesional para establecer un consenso.

**Palabras clave:** Unidad de Cuidado Intensivo; Bioética; Toma de Decisiones; Cuidados Paliativos; Investigación Cualitativa.

### End-of-life care for critically ill patients in the ICU and their families: Bioethical analysis

**Abstract:** Should Decision-making at the end of life in the ICU is a daily practice, in which the family and the team of health professionals are faced with conflicts and ethical dilemmas to decide the management of the patient in a clinical condition of irreversibility, so the bioethical framework must be taken into account in this process; **Objectives;** synthesize qualitative evidence of the experiences of the interprofessional team and the family in decision-making and care of patients in critical condition at the end of life in the framework of bioethics. **Methods;** Metaethnography following the proposal of Noblit and Hare. Structured equations were performed for the search. Participants' own expressions (first-order metaphors), the authors' interpretations or descriptions (second-order metaphors) and in order to create our own interpretations (third-order metaphors) were extracted; **Results;** In this study, 43 articles were included, from the relevant data of each study metaphors were extracted, analyzed from the bioethical framework and 3 categories and 13 subcategories emerged. The three categories are: Values, preferences and beliefs of the patient, family and health professionals at the end of life; Ethical conflicts at the end of life; and Decision-making process at the end of life. and **Conclusions;** Decision-making at the end of life in the ICU in patients with a clinical condition of irreversibility is influenced by the values and beliefs of the family and health professionals. Ethical conflicts arise when there is no agreement between the parties involved and between what should be done and what has to be done, establishing the need for frequent dialogue between the family and the interprofessional team to establish a consensus.

**Keywords:** Intensive care unit; Bioethics; Decision making; Palliative Care; Qualitative research.

## 1. Introducción

La muerte es una situación frecuente y previsible en la Unidad de Cuidado Intensivo (UCI) (Hernández Zambrano et al., 2020). Los recursos tecnológicos y tratamientos especializados han permitido prolongar la vida, además los profesionales de la UCI pueden sentir la obligación de brindar todas las opciones posibles, incluso cuando la enfermedad no es reversible, sobrepasando en ocasiones los deseos de los pacientes y sus familias prolongando el sufrimiento y la muerte (Hernández-Zambrano et al., 2020; Pegoraro y Paganini, 2019).

La inseguridad al enfrentar los conflictos éticos en la toma de decisiones al final de la vida es un factor que aumenta la obstinación terapéutica (Monzón et al., 2008). Los principales dilemas éticos son los desacuerdos en las decisiones terapéuticas, conflictos de valores y la decisión de retirar el tratamiento de soporte vital (Scheunemann et al., 2019). Cuando no es posible restablecer la salud, surge la obligación ética de iniciar la limitación del soporte vital y cuidados al final de la vida a través del diálogo y consenso entre el paciente, la familia y el equipo interprofesional (Monzón et al., 2008). Sin embargo, existe incertidumbre en la forma de hacerlo y sobrecarga emocional para la familia y el personal de salud (Berlin, 2017).

La muerte es un tema difícil de aceptar y para el equipo médico existe miedo por no saber cómo enfrentarla, dado la frecuencia de los conflictos de valores y la falta de formación en ética (Rubio y Ventura, 2020), lo que se evidencia en la falta de aplicación de cuidados paliativos al final de la vida para el alivio de síntomas y favorecer el acompañamiento de la familia (Correa et al., 2020). En este contexto, esta investigación tiene como objetivo sintetizar evidencias cualitativas de las experiencias del equipo interprofesional y la familia en la toma de decisiones y el cuidado del paciente en estado crítico al final de la vida en el marco de la bioética.

## 2. Metodología

El Diseño de investigación fue la metaetnografía. La metodología consta de siete fases según Noblit y Hare (1988): 1) Identificar un tema de interés para el cual la investigación cualitativa pueda ser de utilidad. 2) Búsqueda y selección de las referencias bibliográficas de interés para documentar el fenómeno de estudio, 3) Lectura repetida de los estudios y extracción de metáforas: conceptos, ideas y frases, 4) Determinar cómo se relacionan los estudios entre sí, 5) Traducir los estudios entre sí, que se realiza de forma similar a la comparación constante, 6) Sintetizar las traducciones y 7) Expresar y redactar la síntesis en un producto final (France et al., 2019).

Se realizó búsqueda de estudios cualitativos utilizando ecuaciones de búsqueda estructuradas. Los criterios de elegibilidad fueron estudios cualitativos relacionados con experiencias y percepciones de los equipos interdisciplinarios y profesionales de la salud en la toma de decisiones al final de la vida de pacientes adultos en UCI y en los idiomas inglés, español y portugués, en las bases de datos CINAHL, CUIDEN, LILACS, SCIELO, Dialnet, PsychInfo, PubMed, PROQUES PSYCHOLOGY JOURNALS y SCIEDIRECT. Los estudios seleccionados fueron analizados y evaluados críticamente de forma independiente por los investigadores, a través de la herramienta CASPE (Critical Appraisal Skills) para estudios cualitativos (Cano, 2010).

Para el análisis de la información y la integración de los hallazgos se construyó una matriz en excel con los datos relevantes de cada artículo y se extrajeron las metáforas así: expresiones propias de los participantes (metáforas de primer orden), las interpretaciones o las descripciones de los autores (metáforas de segundo orden) e interpretaciones propias (metáforas de tercer orden). Posteriormente, se identificaron las relaciones entre los estudios teniendo en cuenta las tres formas de relación de la metaetnografía (1. Directamente comparables, 2. Relatos en contraposición de forma refutacional 3. Línea de argumentación).

Posteriormente, se examinaron los conceptos clave con relación a otros conceptos dentro de cada estudio y entre estudios. Se realizó de forma similar a la comparación constante, donde se inicia con el primer estudio y se continúa con el siguiente. Las interpretaciones obtenidas, se ordenaron por categorías y subcategorías.

### 3. Resultados y discusión

Fueron incluidos 43 estudios publicados entre 2005 y 2019, que fueron realizados principalmente en Estados Unidos (20.9%), Brasil (13.9%) y Australia (11.6%) y en otros como Irán, Nueva Zelanda, Canadá, Corea, Dinamarca, Sudáfrica, Tailandia, Noruega, Reino Unido, Países Bajos, Singapur, Inglaterra, Iraq, Colombia y España; 41 estudios fueron publicados en inglés y 2 en español, 19 analizaron exclusivamente perspectivas de enfermeras, 4 exclusivamente de médicos, 11 relatos de diferentes profesionales de la salud y 9 relatos de la familia y/o el paciente. Del análisis metaetnográfico emergieron 3 categorías o conceptos desde la perspectiva bioética: Valores, preferencias y creencias del paciente, familia y profesionales en salud al final de la vida; Conflictos éticos al final de la vida; y Proceso de toma de decisiones al final de la vida (Figura 1).

#### *Valores, preferencias y creencias del paciente, familia y profesionales en salud al final de la vida*

Se identificó como cada participante en el cuidado al final de la vida tiene experiencias que le hacen tener diferentes opiniones, perspectivas y creencias. Los pacientes son vistos como pasivos, con poca participación en este proceso dado que generalmente no son capaces de tomar decisiones y sus deseos pueden o no ser explorados y respetados: "sus sentimientos son que no quiere que la mantengan viva. Su hermano estuvo en cuidados intensivos durante 7 meses y nos suplicó que no lo hiciéramos" (Baggs, et al, 2007). La familia siente la responsabilidad en la toma de la decisión final, ya que son los que conocen al paciente, la calidad de vida esperada y sus deseos, y generalmente a pesar de ser difícil afrontarlo y comprenderlo, priorizan la voluntad de su familiar. Los enfermeros son empáticos con lo que vive el paciente en su estancia en la UCI e identifican la necesidad de iniciar atención al final de la vida, su actuar se ve influido por sus creencias principalmente religiosas y por la ética. Los médicos creen que se requiere apoyo de expertos en cuidados paliativos, para manejar mejor a las familias y prepararlos adecuadamente.

#### *Conflictos éticos al final de la vida*

Los conflictos éticos identificados se relacionan con el conflicto de valores, cuando se debe actuar o tomar una decisión y no hay un acuerdo entre lo que se debe hacer y lo que se tiene que hacer, o entre la opinión de cada actor (médico, equipo interprofesional, paciente o familiar). Una forma de expresarlo desde la perspectiva enfermera: "... a veces simplemente estábamos haciendo algo por hacer algo, por los familiares" o "... te presiona, porque sabes que este paciente está sufriendo dolor y tortura, y necesita irse (morir), pero aun así debes respetar los deseos de la familia en este caso" (Flannery et al., 2019).

#### *Proceso de toma de decisiones al final de la vida*

Se entiende como un proceso individualizado complejo porque no se cuenta con protocolos o guías que lo orienten e implica la participación, diálogo y acuerdo entre el paciente, la familia y el equipo interdisciplinar. Se identifica en este proceso tiene varias etapas, como la apertura donde se exploran los objetivos de la atención, seguido de la comprensión de un mal pronóstico para iniciar la conversación de toma de decisiones al final de la vida, y finalmente, gestionar el buen morir.

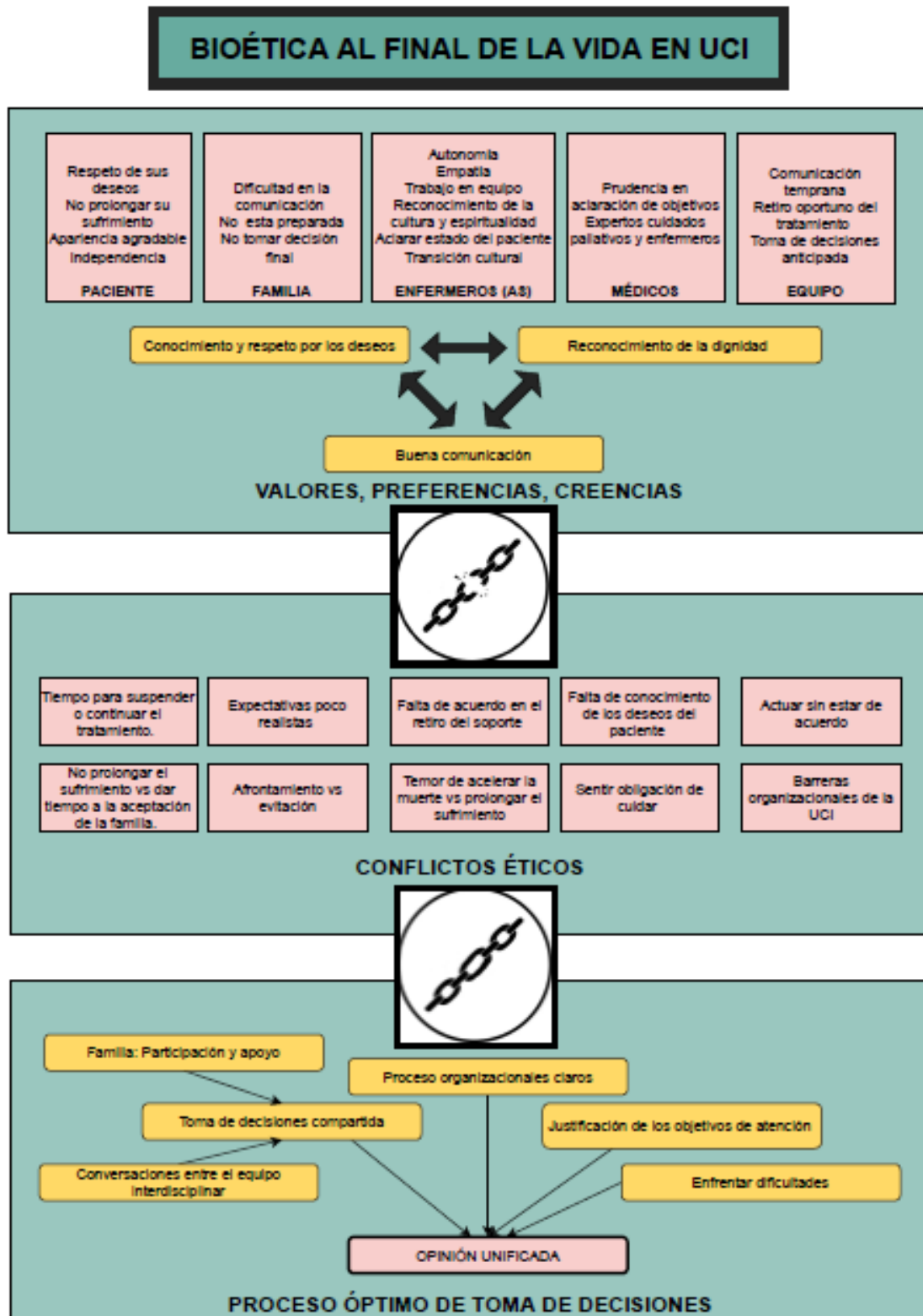


Figura 1. Bioética al final de la vida

## 4. Consideraciones finales

La toma de decisiones al final de la vida en la UCI en pacientes en condición clínica de irreversibilidad se ve influenciada por los valores y creencias de la familia y los profesionales de la salud, porque determinan su actuar y establecen preferencias a la hora de adecuar los esfuerzos terapéuticos. En este sentido surgen conflictos éticos cuando no hay acuerdo entre las partes involucradas y entre lo que se debe hacer y lo que se tiene que hacer, estableciendo la necesidad de diálogo frecuente entre la familia y el equipo interprofesional que garantice la comprensión de la situación y permita establecer un consenso.


## 5. Referencias


- Baggs, J. G., Norton, S. A., Schmitt, M. H., Dombeck, M. T., Sellers, C. R., & Quinn, J. R. (2007). Intensive care unit cultures and end-of-life decision making. *Journal of Critical Care*, 22(2), 159–168. doi:10.1016/j.jcrc.2006.09.008
- Berlin A. (2017). Goals of Care and End of Life in the ICU. *The Surgical clinics of North America*, 97(6), 1275–1290. <https://doi.org/10.1016/j.suc.2017.07.005>
- Cano Arana, A., González Gil, T., & Cabello López, J.B. (2010). Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; *Cuaderno III*. p.3-8.
- Correa-Perez, L.P. (2020). Aspectos bioéticos de la extubación paliativa dentro de los cuidados de fin de vida en el paciente no recuperable en la UCI. *Acta Colomb Cuid Intensivo*, 22(1), 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.acci.2020.11.003>
- Flannery, L., Peters, K., & Ramjan, L. M. (2020). The differing perspectives of doctors and nurses in end-of-life decisions in the intensive care unit: A qualitative study. *Australian critical care : official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 33(4), 311–316. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2019.08.004>
- France, E. F., Cunningham, M., Ring, N., Uny, I., Duncan, E. A., Jepson, R. G., Maxwell, M., Roberts, R. J., Turley, R. L., Booth, A., Britten, N., Flemming, K., Gallagher, I., Garside, R., Hannes, K., Lewin, S., Noblit, G. W., Pope, C., Thomas, J., Vanstone, M., ... Noyes, J. (2019). Improving reporting of meta-ethnography: The eMERGe reporting guidance. *Journal of advanced nursing*, 75(5), 1126–1139. <https://doi.org/10.1111/jan.13809>
- Hernández Zambrano, S. M., Carrillo Algarra, A. J., Estupiñan Avellaneda, Y. J., González Rodríguez, Ángela C., Martínez Herrera, E., Enciso Olivera, C. O., & Gómez Duque, M. (2020). Privilegiar la dignidad durante la muerte en unidades de cuidados intensivos. Perspectivas del personal de salud. *Revista Repertorio De Medicina Y Cirugía*, 29(2), 111–121. <https://doi.org/10.31260/RepertMedCir.01217273.934>
- Hernández-Zambrano, S. M., Carrillo-Algarra, A. J., Augusto-Torres, C., Katherine-Marroquín, I., Enciso-Olivera, C. O., & Gómez-Duque, M. (2020). Perspective of health personnel on end-of-life care in Intensive Care Units. Perspectiva de los profesionales de la salud sobre cuidados al final de la vida en unidades de cuidados intensivos. *Enfermería intensiva*, 31(4), 170–183. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2019.12.003>
- Noblit, G. W., & Hare, R. D. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. California: Sage Publications.
- Monzón Marín, J. L., Saralegui Reta, I., Abizanda i Campos, R., Cabré Pericas, L., Iribarren Diarasarri, S., Martín Delgado, M. C., Martínez Urionabarrenetxea, K., & Grupo de Bioética de la SEMICYUC (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico [Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient]. *Medicina intensiva*, 32(3), 121–133. [https://doi.org/10.1016/s0210-5691\(08\)70922-7](https://doi.org/10.1016/s0210-5691(08)70922-7)
- Pegoraro, M.M., & Paganini, M.C. (2019). Cuidados paliativos e limitação de suporte de vida em terapia intensiva. *Rev Bioét*, 27(4), 699–710.
- Scheunemann, L. P., Ernecoff, N. C., Buddadhumaruk, P., Carson, S. S., Hough, C. L., Curtis, J. R., Anderson, W. G., Steingrub, J., Lo, B., Matthay, M., Arnold, R. M., & White, D. B. (2019). Clinician-Family Communication About Patients' Values and Preferences in Intensive Care Units. *JAMA internal medicine*, 179(5), 676–684. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2019.0027>
- Rubio Sanchiz, O., & Ventura Pascual L. (2020). Limitación de soporte vital. Cuidados paliativos y final de vida en UCI. *Rev Bioet Derecho*, 48, 81–93.



**Sandra Milena Hernández-Zambrano**

Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Bogotá, Colombia


 <https://orcid.org/0000-0001-5504-3065>

 [smhernandez3@fucsalud.edu.co](mailto:smhernandez3@fucsalud.edu.co)

**Ana Julia Carrillo-Algarra**

Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Bogotá, Colombia


 <https://orcid.org/0000-0002-3765-7474>

 [ajcarrillo@fucsalud.edu.co](mailto:ajcarrillo@fucsalud.edu.co)

**Angela Camila Baquero Lizarazo**


Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Bogotá, Colombia


 <https://orcid.org/0000-0002-2446-645X>

 [acbaquero@fucsalud.edu.co](mailto:acbaquero@fucsalud.edu.co)

**Jazbleide Fernanda Montañez Valiente**

Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Bogotá, Colombia

 <https://orcid.org/0000-0002-2538-1909>

 [jfmontanez@fucsalud.edu.co](mailto:jfmontanez@fucsalud.edu.co)

**Data de submissão:** 02/2022

**Data de avaliação:** 04/2022

**Data de publicação:** 07/2022