

Universidad Católica de Valencia



Percepción de tratamiento inapropiado entre profesionales de las
UCI de Argentina: Influencia del ambiente ético en la unidad asistencial.
Estudio, valoración y propuestas.

TESIS DOCTORAL

Presentada por:

Alejandra Juliarena

Dirigida por:

Dra. Gloria María Tomás y Garrido

2017

Agradecimientos:

A mis padres de quienes aprendí a vivir con alegría y a pensar en los demás

A mis hermanas a quienes admiro tanto

A mis sobrinos, especialmente Inés y Rafael, a quienes esta tesis no les importa nada, y quienes quiero tanto.

A Gloria que me alentó incansablemente con inmenso optimismo infundiéndome su audacia y contagiosa alegría.

A los miembros del comité de Bioética de la SATI, que me apoyaron incondicionalmente, de quienes aprendo continuamente la belleza de ser terapeutas

Especialmente a Paco Maglio, con quien hubiera disfrutado conversando sobre la tesis terminada...la leerá desde el cielo

Al equipo de la UCI del Hospital Austral con quienes compartí tantos bellos años.

A Alejandro Videla, que con paciencia casi infinita me ayudó tanto

A Soledad Campos y al Dr. Villar que confiaron mi hace tantos años

A todas las personas que Dios puso en vida y me han enseñado y ayudado tanto.

Abreviaturas utilizadas:

ARM: Asistencia respiratoria mecánica

DAT: Daño asociado al trabajo

DC-M: Modelo Demanda–Control

DCS-M: Modelo Demanda/ Control/ Soporte

DE: Desvío estándar

ERIM: *Effort-reward imbalanced model*

FiO2: Fracción inspirada de O2

FR: Frecuencia respiratoria

HUA: Hospital Universitario Austral

JD-R: Modelo Demandas-Recursos del trabajo

LET: Límite del esfuerzo terapéutico

ONR: Orden de no reanimación

PCR: Paro cardio-circulatorio

PTI: Percepción de tratamiento inapropiado

SATI: Sociedad Argentina de Terapia Intensiva

UCI: Unidad de cuidados intensivos

UCIs: Unidades de cuidados intensivos

VM: Volumen minuto

| | |
|---|----|
| I-Introducción..... | 8 |
| A-Dignidad humana..... | 10 |
| 1- ¿Qué es la dignidad?..... | 11 |
| 2- Dignidad del profesional de UCI | 17 |
| a. Respetar la identidad de la Medicina y la conciencia del médico.... | 18 |
| b. Condiciones laborales..... | 23 |
| c. Relaciones interpersonales. El equipo de la UCI | 24 |
| 3- Dignidad del enfermo..... | 25 |
| a. Dimensiones del concepto dignidad..... | 25 |
| b. ¿Qué necesitan realmente los pacientes?..... | 26 |
| c. ¿Cómo cuidar la dignidad de los enfermos?..... | 28 |
| B- El trabajo humano..... | 31 |
| 1- El papel del trabajo en el hombre..... | 32 |
| a. La dimensión objetiva..... | 32 |
| b. La dimensión subjetiva..... | 32 |
| 2- Caracterización del trabajo desde la psicología laboral..... | 34 |
| 3- El Trabajo en UCI..... | 39 |
| a. Apuntes históricos..... | 39 |
| b. Situación en Argentina..... | 40 |
| 4- Consideraciones sobre el trabajo en UCI a la luz de la dimensión ética del trabajo y los elementos de Psicología laboral..... | 43 |
| C- Atención médica digna en UCI | 46 |
| 1- Tratamiento adecuado en UCI | 47 |
| a. Algunas herramientas conceptuales..... | 47 |
| b. Criterios para discernir un tratamiento adecuado..... | 48 |
| 2- Limite de esfuerzo terapéutico (LET)..... | 50 |
| 3- Consecuencias de las actitudes y los tratamientos en UCI..... | 54 |
| D-Estrés moral en general y en las instituciones de Salud..... | 57 |
| 1- Concepto..... | 58 |
| a. Juicio moral..... | 59 |
| b. Identidad e integridad personal y profesional..... | 60 |
| c. Competencias morales..... | 61 |
| d. Alcance de la responsabilidad moral..... | 61 |
| 2- Factores que pueden obstaculizar el actuar moral..... | 62 |
| 3- El ambiente ético..... | 64 |
| a. En general..... | 64 |
| b. En las instituciones de salud..... | 66 |
| 4- El estrés moral en el tiempo..... | 68 |
| 5- Situaciones que provocan estrés moral..... | 71 |
| 6- Frecuencia e intensidad del estrés moral..... | 72 |

| | |
|---|-----|
| 7- Efectos del estrés moral..... | 72 |
| 8- Recomendaciones para reducir el estrés moral..... | 74 |
| E. Percepción de tratamiento inapropiado en Europa e Israel..... | 77 |
| 1- Fundamentos..... | 77 |
| 2- Objetivos del estudio..... | 78 |
| 3- Métodos..... | 78 |
| 4- Análisis estadístico..... | 80 |
| 5- Resultados..... | 80 |
| 6- Comentarios..... | 84 |
| 7- Límites..... | 86 |
| 8- Consecuencias..... | 86 |
| | |
| II- Hipótesis | 88 |
| | |
| III- Objetivos | 89 |
| | |
| IV- Métodos:..... | 90 |
| 1- Tipo y diseño general del estudio..... | 90 |
| 2- Definiciones operacionales..... | 94 |
| 3- Universo del estudio | 97 |
| 4- Selección de la muestra..... | 97 |
| 5- Unidad de análisis y observación..... | 97 |
| 6- Procedimientos para la recolección de información control de calidad de los datos | 98 |
| 7- Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos..... | 98 |
| 8- Plan de análisis de los resultados..... | 98 |
| 9- Programas a utilizar para análisis de datos..... | 100 |
| | |
| V- Resultados y discusión..... | 101 |
| A- Resultados..... | 101 |
| 1- Características de las UCI..... | 101 |
| 2- Características de los profesionales..... | 102 |
| 3- Características percibidas del trabajo y del ambiente ético en el lugar de trabajo..... | 103 |
| a. Con respecto al estrés laboral percibido..... | 105 |
| b. Con respecto al ambiente ético..... | 105 |
| 4- Percepción de tratamiento inapropiado..... | 106 |
| a. Relación con las características de las UCI..... | 107 |
| b. Relación con las características personales de los profesionales..... | 107 |
| c. Relación con las características percibidas del trabajo..... | 117 |
| 5- Tasa de percepción de tratamiento inapropiado | 118 |

| | |
|--|-----|
| a. Relación entre la tasa de percepción de cuidado inapropiado y las características de las UCIs..... | 118 |
| b. Relación con las características personales de los profesionales.... | 118 |
| c. Relación entre la tasa de percepción de cuidado inapropiado y las características de los profesionales en el lugar de trabajo..... | 119 |
| 6- Análisis multivariable de los factores asociados a la percepción de tratamiento inapropiado..... | 120 |
| 7- Intentos de dejar el trabajo..... | 121 |
| 8- Comparación de los resultados del presente estudio con los resultados del estudio de Piers..... | 127 |
| a. Características de los Hospitales y las prácticas de final de vida de las UCI..... | 127 |
| b. Características de los profesionales..... | 127 |
| c. Características percibidas del estrés laboral..... | 128 |
| d. Características percibidas del Ambiente ético..... | 128 |
| e. Percepción de tratamiento inapropiado..... | 128 |
| 9- Comparación entre los factores asociados a la percepción de tratamiento inapropiado y los factores asociados a los intentos de dejar el trabajo en nuestro estudio..... | 130 |
| B-Discusión..... | 131 |
| VI- Conclusión..... | 144 |
| VII- Bibliografía..... | 145 |
| VII-ANEXOS..... | 152 |
| ANEXO 1: Ejemplos del ABCD de la atención centrada en la dignidad de Chochinov modificado por Cook | |
| ANEXO 2: Aspectos legales de la atención al final de la vida en Argentina | |
| ANEXO 3: -Estudio: Perceptions of Appropriateness of Care Among European and Israeli Intensive Care Unit Nurses and Physicians | |
| - Suplemento On line | |
| ANEXO 4: Cuestionarios utilizados para la recogida de datos en Estudio multicéntrico sobre percepción de tratamiento inapropiado en UCI adultos, Argentina. | |
| ANEXO 5: Guía para la reunión multidisciplinaria en UCI | |

Introducción:

Los profesionales de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) presentan alta prevalencia de estrés laboral y es frecuente el abandono de la profesión luego de unos años de ejercicio, lo que constituye un problema de gran entidad para la Salud Pública.

El surgimiento y desarrollo de las UCIs ha creado un nuevo escenario laboral. Las UCIs tienen muchas particularidades que están directamente relacionadas con la gravedad de la enfermedad de los pacientes ingresados en ellas, que obliga a una organización del trabajo muy particular e implica el contacto directo con el dolor y la muerte. Esas características del trabajo en las UCI, inevitables, permiten considerar que los profesionales de las UCI tienen una gran vulnerabilidad con respecto al estrés laboral.

El estrés moral es responsable de gran parte del estrés laboral en los profesionales en las UCI, lo que permite inferir que el problema es principalmente ético y no se puede solucionar sólo con estrategias técnicas. El estrés moral se ocasiona cuando los profesionales consideran que una acción (o un conjunto de acciones) es moralmente apropiada ante una determinada situación pero no pueden realizarla debido a obstáculos institucionales.

Piers y col(1) estudiaron la prevalencia de percepción de tratamiento inapropiado en Europa e Israel, constatando su asociación con el ambiente ético y con condiciones de trabajo desfavorables.

En la presente tesis, partiendo de la dignidad humana y analizando desde esa perspectiva el trabajo humano, la atención médica en UCI y el estrés moral hemos formulado la hipótesis de que el respeto de los profesionales, que incluye ineludiblemente el respeto por su conciencia, disminuirá el estrés moral aumentando el bienestar personal y mejorará la atención brindada a los pacientes y sus familias. Y que la percepción de tratamiento inapropiado puede ser un buen índice para monitorear el problema y su resolución ya que se asocia a factores que afectan negativamente la

dignidad de los profesionales de la salud en UCI (ambiente ético y condiciones de trabajo desfavorables).

El objetivo de la presente tesis es mostrar la prevalencia de percepción de tratamiento inapropiado en las UCIs de Argentina y su posible asociación con el ambiente ético y el estrés laboral en las UCI.

Consideramos que mostrar el problema será la base para dar impulso a estrategias de cambio en las UCI y servirá también para concientizar a los profesionales de las UCI sobre la necesidad de formación en las áreas de comunicación, cuidados paliativos y Bioética.

Por lo tanto, comenzaremos analizando la dignidad humana, el trabajo humano digno, la atención médica digna y el estrés moral y mostraremos los resultados del trabajo de Piers en el que nos hemos basado para la presente investigación.

A-Dignidad humana¹:

*“Las acciones que minan la dignidad, disminuyen el valor del ser humano
y terminan por desconocerlo, tornándose in-humanas”*

María Luisa Pfeiffer²

*“Despierta, hombre, y ten en cuenta la dignidad de tu naturaleza.
Recuerda que estás hecho a imagen y semejanza de Dios”*

San León Magno 7,2

En este trabajo nos basaremos principalmente en el Dr. Edmund Pellegrino³, prestigioso médico internista, por su autoridad como profesional de la Medicina y de la Ética Médica y en el Dr. Harvey M. Chochinov⁴, psiquiatra, que ha trabajado la

¹ Parte de este texto ha sido publicado en: Juliarena, A. I. (2017). Cuidar la dignidad, un desafío para todos en las UCI. *Revista argentina de terapia intensiva*, 34(1), 45-52.

² Doctora en Filosofía, *Université de Paris (Sorbonne)*, investigadora independiente del CONICET (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina), Investigadora del Programa de Bioética del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires (UBA), Miembro fundador de BIOSUR (Asociación para la Bioética y los Derechos Humanos). Docente de la Maestría en Bioética jurídica, Universidad Nacional de la Plata (UNLP). Docente y coordinador del Curso de Postgrado: Bioética y Derechos humanos (BIOSUR, Secretaría de los Derechos Humanos de la Nación y Facultad de Ciencias Sociales de la UBA). Autora de numerosos libros y artículos sobre Filosofía, Ética y Bioética.

³ Doctor en Medicina. Profesor emérito de Medicina y de Ética médica en el Instituto de Ética Kennedy (*Kennedy Institute of Ethics*); fundador del Centro de Bioética Clínica ahora renombrado “*Edmund D. Pellegrino Center for Clinical Bioethics*” en el Centro Médico de la Universidad de Georgetown (*Georgetown University Medical Center*). Presidente del Consejo sobre Bioética del Presidente (*President’s Council on Bioethics*) en Washington, DC, 2005-2009. Editor fundador del *Journal of Medicine and Philosophy*. Máster del Colegio Americano de Médicos (*American College of Physicians*), Fellow de la Asociación Americana para el avance de las Ciencias (*American Association for the Advancement of Science*), miembro del Instituto de Medicina de la Academia Nacional de Ciencias (*Institute of Medicine of the National Academy of Sciences*). Realizó numerosas investigaciones y publicaciones sobre Historia y Filosofía de la medicina, Filosofía moral y Ética de las virtudes, Ética profesional y Relación médico paciente. Ver más datos en: <https://cbhd.org/content/edmund-pellegrino> (página visitada el 3-4-2017).

⁴ Profesor de Psiquiatría en la Universidad de Manitoba, Director de la Unidad de investigación sobre Cuidados Paliativos de Manitoba (*Manitoba Palliative Care Research Unit, Cancer Care Manitoba*), Presidente del Comité de

dignidad del enfermo y la importancia de su cuidado, desarrollando la “Terapia de la dignidad” en el ámbito de los cuidados paliativos.

La dignidad nos pone frente al misterio del hombre. El hombre, no se deja aprehender por la ciencia, esto vuelve a ser máximamente diáfano en el momento de la muerte. La técnica, que reduce al hombre considerando sólo sus dimensiones biológicas, es útil pero insuficiente:

“Through the scientific reduction of the person to a specimen composed of systems, organs, cells, organelles, biochemical reactions, and a genome, medicine has made remarkable discoveries that have led to countless therapeutic advances. No one disputes that these advances have been good. But the experience of both patients and practitioners at the dawn of the 21st century is that the reductivist, scientific model is inadequate to the real needs of patients who are persons”⁵ (2).

1- ¿Qué es la dignidad?

El término latino *dignitas* es la traducción de *axioma*, que, en griego, significa “valor en sí” y “por sí”(3). Hace referencia a la excelencia de todo aquello que está dotado de una categoría superior(4).

Ética del Instituto Canadiense de Investigaciones en Salud (CIHR's Standing Committee on Ethics) y de la única cátedra de la investigación en Cuidados Paliativos en Canadá; miembro del Consejo Gubernamental de los Institutos de Investigación en Salud de Canadá (Governing Council of the Canadian Institutes of Health Research). Sus numerosas publicaciones sobre la dimensión psicosocial de los Cuidados Paliativos han ayudado a definir las competencias y estándares de los Cuidados al final de la vida. Es co-editor de *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*, Oxford University Press, y de *Journal Palliative and Support Care*, Cambridge University Press. Ver más datos en: http://umanitoba.ca/faculties/health_sciences/medicine/units/psychiatry/research/about_harvey_chochinov.html (página visitada el 3-4-2017)

⁵ Traducción realizada por la doctoranda: “A través de la reducción científica de la persona a espécimen compuesto por sistemas, órganos, células, organelas, reacciones bioquímicas y un genoma, la medicina ha hecho descubrimientos notables, que han dado lugar a innumerables avances terapéuticos. Nadie discute la bondad de esos avances. Pero la experiencia, tanto de pacientes como de médicos, en los albores del siglo XXI es que el modelo científico reductivista es inadecuado para las necesidades reales de los pacientes, que son personas”.

La dignidad señala la excelencia de aquel que posee un tal grado de interioridad que le permite manifestarse como sujeto autónomo. La primera manifestación es la libertad. El punto de referencia y el origen de la dignidad residen en la superioridad en la bondad y la interioridad o profundidad de semejante realeza(4).

En sentido absoluto, la dignidad es una cualidad que sólo puede adscribirse a los seres humanos. Se habla de dignidad en sentido relativo haciendo referencia a la dignidad ética (en este sentido, los hombres pueden ser más o menos dignos; “comportamiento digno”) o haciendo referencia a algo adecuado a una determinada situación (“vestido digno”, “evento digno”). Nos podemos preguntar: ¿Es la dignidad un atributo del ser humano? (¿es el ser humano valioso en sí mismo?) o ¿ese valor depende del reconocimiento del otro?

Es una pregunta crucial, especialísimamente para quienes se ocupan del hombre enfermo, cuando es máximamente vulnerable o puede haber perdido buena parte de sus capacidades.

La dignidad del hombre no depende del reconocimiento del otro, es anterior a ese reconocimiento. Justamente, re-conocer significa conocer algo que ya conozco o está previamente. El reconocimiento de su dignidad es lo justo en relación con el hombre.

Hoy, por amplio consenso, se considera al hombre como un ser autónomo, que debe tratarse como un fin en sí mismo, nunca como un medio⁶(5) y, en congruencia con esto, tanto la manipulación como la instrumentalización del hombre son percibidas como acciones indignas y reprobables por la inmensa mayoría de los hombres.

Las diferencias aparecen a la hora de la fundamentación de la dignidad humana(6). La fundamentación de la dignidad humana se puede hacer desde dos niveles (no excluyentes)⁷(7):

⁶ “Obra de tal modo que uses a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre al mismo tiempo como fin y nunca simplemente como medio.” (AA IV: 429).

⁷ Según Andorno, entre las diversas explicaciones de la dignidad humana tenemos siguiendo un orden histórico: 1- la idea del alma espiritual e inmortal (griegos); 2-la visión judeocristiana del hombre como único ser que tiene una

- a. Desde el ser humano: Se puede considerar que el hombre es digno en virtud de sus características (8)⁸:
1. El hombre es digno, porque es libre y la libertad remite a una interioridad, a una intimidad que se erige como principio fontal autónomo personal(4).
 2. El hombre es digno, porque es racional y la racionalidad remite a la espiritualidad que implica conciencia de trascendencia: conciencia de que la vida tiene un sentido y un valor trascendente (2), e impide su relativización radical o instrumentalización.
 3. El cuerpo del hombre es digno, porque es un cuerpo personal. El hombre, por su espiritualidad, se encuentra inmune o desligado (absuelto) de las condiciones empobrecedoras de la materia. La corporeidad del sujeto humano es recogida y elevada al rango de lo personal; el cuerpo es personal; por lo tanto, merece respeto, veneración y reverencia (6).
- b. Desde Dios: Para la cosmovisión judeocristiana, el ser humano es valioso, porque es creado a imagen y semejanza de Dios ⁹ ¹⁰, y está llamado a establecer una relación personal íntima con Dios para siempre. Para los cristianos, por el don de la fe, todo hombre es Hijo de Dios en Cristo(9). Dios es el origen y el garante de la dignidad del hombre.

relación inmediata con su Creador; 3-la eminencia y creatividad del hombre-microcosmos sobre el resto de la naturaleza (Renacimiento) 4- la capacidad del ser humano de formular la ley moral (Kant).

⁸ Hay quienes conciben la dignidad y los derechos humanos como una concesión que los hombres (ciudadanos) se hacen entre sí, en virtud de un pacto social. Otros conciben la dignidad como un atributo especial de algunos seres humanos en virtud de alguna característica determinada. Esas tesis son compatibles con la consideración de que hay seres humanos que no son personas y, por lo tanto, no tienen derechos humanos. Lógicamente esta fundamentación es muy débil y podemos objetar que no se puede hablar de dignidad como fundante de los derechos humanos (ni de derechos humanos) si el legislador es el que decide qué conceder y a quién.

⁹ Génesis 1, 27: "Y creo Dios al hombre a su imagen, a imagen de Dios lo creó, varón y mujer los creó"

¹⁰ Salmo 8: "Cuando contemplo el cielo, obra de tus dedos, la luna y las estrellas que has creado, ¿Qué es el hombre para que te acuerdes de él, el ser humano para mirar por él? Lo hiciste poco inferior a los ángeles, lo coronaste de gloria y dignidad; le diste el mando sobre las obras de tus manos. Todo lo sometiste bajo sus pies"

La dignidad personal (dignidad absoluta: es inherente al ser humano y no puede perderse) obliga a los hombres a comportarse dignamente (dignidad relativa), y en ese sentido:

- a. Reconocer la propia trascendencia, dignifica. Respetar a los otros como seres dignos de respeto, como seres trascendentes, como hijos de Dios, dignifica. Trabajar bien, generar buenas condiciones de trabajo y de vida para los para los demás, dignifica.
- b. Por el contrario:
 1. Quien no respeta al otro actúa indignamente y le costará cada vez más reconocer y respetar su propia dignidad y la de los demás.
 2. Cuando alguien no es respetado, no deja de ser digno, pero le costará más percibir su propia dignidad.

“Pensar la dignidad como fundante de la cultura que intentamos construir, significa que el humano es libre y valioso en sí mismo (...) por eso ninguna acción que realice por él mismo u otro le puede quitar ni su libertad ni su dignidad aunque sí puede opacar la conciencia de su dignidad, la conciencia de su derecho a ser reconocido y tratado como igual”(7).

“La dignidad del hombre es inviolable en el sentido de que no puede ser arrebatada desde fuera. Únicamente puede ser lesionada por otro en la medida que no es respetada. Quien no la respeta, no se apropia de la dignidad del otro, sino que pierde la propia (...) lo que puede ser arrebatado a otros es la manifestación externa de dignidad”(8).

Los distintos aspectos de la dignidad humana se han ido explicitando como derechos humanos en el transcurso de la historia, a partir de las experiencias de

humillación sufridas por los seres humanos (torturas, esclavitud, experimentación con seres humanos)¹¹(10).

La historia de la Medicina no está exenta de esto: diversas prácticas aceptadas tradicionalmente, son ahora percibidas como indignas y se han ido estableciendo derechos de los pacientes. En la Medicina general, las clases magistrales o las recorridas en las que un enfermo era desnudado y revisado delante de médicos y estudiantes son un claro ejemplo de falta de respeto a la intimidad del paciente. En la UCI, frente al encarnizamiento terapéutico considerado hoy como una falta de respeto a la dignidad de los pacientes, ha surgido el concepto de límite del esfuerzo terapéutico.

Por lo tanto, se puede afirmar que el desarrollo de la especialidad (que trae aparejada la aparición constante de nuevas prácticas, medios tecnológicos, situaciones y escenarios en la UCI), hacen que sea necesaria la continua reflexión ética para detectar y corregir aquellas acciones/situaciones que no respetan la dignidad humana.

¿Pero, se puede afirmar que “cuidar/ promover la dignidad debe ser un objetivo transversal a todo acto médico y a toda Institución Médica”?

La importancia del cuidado de la dignidad para los pacientes se torna evidente cuando la dignidad es amenazada o socavada. Según Chochinov, la causa más profunda de sufrimiento de los enfermos es la percepción de que su dignidad está amenazada.

- a. En un estudio con pacientes terminales asistidos por equipos de cuidados paliativos en Canadá, con el objetivo de identificar la auto-percepción de la dignidad, dicho autor constata que la pérdida de la dignidad es un problema grave sólo para el 7,5 %, aunque el 50% reportaba problemas

¹¹ Las etapas serían las siguientes: primero se intuye que una situación no es digna para el hombre y luego se condena la práctica, dicha condena se extiende a la sociedad y finalmente puede positivizarse como un derecho humano.

esporádicos¹²(11). La percepción de pérdida de la dignidad se asociaba a más estrés y menor voluntad de vivir. Esto coincide con otras publicaciones en las que se asevera que la percepción de la pérdida de la dignidad puede ser una de las vías por las que los pacientes pierden las ganas de vivir y una de las razones por las que los moribundos buscan acelerar la muerte(12).

Uno de los factores que contribuyen a esa percepción es nuestro trato con ellos, ya que el paciente se mira en los ojos de quienes le cuidan(13). Por lo tanto, cuidar la percepción de la dignidad de los pacientes debería constituir una de las preocupaciones insoslayables para los profesionales de las UCI y ser un objetivo básico de los cuidados.

b. Lo mismo ocurre con los profesionales de la UCI: los descuidos en el cuidado de la dignidad del profesional (mala comunicación, malas relaciones entre los colegas, falta de apoyo social, malas condiciones laborales) se asocian a estrés moral, *burn-out* e intentos de dejar el trabajo y también a disminución de la calidad del cuidado hacia el enfermo(1).

Cuidar / promover la dignidad debe ser un objetivo transversal a todo acto médico y a toda Institución Médica ¿Quién? Todos ¿Cuándo? Siempre. El “todos y siempre” debe constituirse en una prioridad absoluta(14).

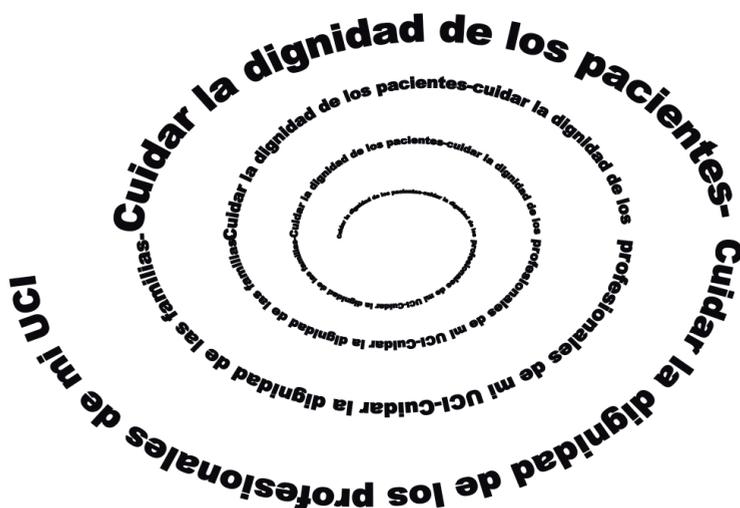
2- Dignidad del profesional de UCI:

El respeto de la dignidad personal tiene una fuente única que es el reconocimiento del valor de cada y todo ser humano, por lo que, es imposible tanto

¹² Los pacientes que participaron de este estudio estaban atendidos por equipos solventes de cuidados paliativos, por lo que la percepción de la amenaza a la dignidad puede ser mayor si se considera el conjunto de los enfermos graves o terminales.

“cuidar la dignidad de los pacientes y no cuidar la dignidad de las personas que trabajan en la Unidad de Cuidados Intensivos” como “cuidar la dignidad de los profesionales que trabajan en UCI y no cuidar la dignidad de los pacientes de la UCI”. Podríamos hablar de un “espiral del cuidado creciente de la dignidad en UCI”. (Figura IV.A.1)

Figura IV-A-1: Espiral del cuidado de la dignidad en UCI
(Realizado por la doctoranda)



El cuidado de la dignidad del profesional debe ser tan prioritario en una UCI como el cuidado de la dignidad del paciente. Como exponíamos antes, dignifica (en el sentido de aumento de la percepción de la propia dignidad y de la dignidad del otro) tanto el reconocer y cuidar la dignidad de otra persona como el experimentar que los demás respetan nuestra dignidad.

Elementos esenciales del cuidado de la dignidad del profesional:

a. Respetar la identidad de la Medicina y la conciencia del médico:

1. Respetar la identidad de la Medicina:

En cada época, los médicos han tenido que enfrentarse con distintos problemas morales. Hoy, según Pellegrino, se ha perdido la noción misma de una identidad propia de la Medicina reemplazándola por un “constructo social” lógicamente variable. En este marco conceptual, señala 3 errores: 1- Pérdida del concepto de “servicio” clásico, 2- Una autonomía del enfermo hipertrofiada que no respeta la conciencia del médico (sustentada por la ética de los Principios), 3- Contraposición entre el deber social (la contención del gasto, los intereses del Estado o la patria, etc.) y la conciencia de los médicos y los intereses del paciente (15).

Pellegrino (15) sostiene que la Medicina tiene un fin (*telos*), que es una actividad orientada a recuperar la salud de los enfermos y, si esto no fuere posible, a aliviar sus dolores y sus sufrimientos. Y justamente “la sanación” constituye la identidad de la Medicina.

“El *telos* a la salud significa siempre que el acto central de la Medicina (*“the central act of Medicine”*) como profesión se reduce a la persecución de la salud, a la curación o el alivio de los síntomas, a la prevención y a la paliación; pero nunca puede significar o implicar una voluntad de daño o muerte al paciente, ni aunque éste lo demande, la ley lo exija o de esa decisión deriven objetivos útiles para la sociedad y la nación”.

La sanación, fin de la medicina, es el bien del enfermo, y de esta derivan los deberes morales del médico. El acto central de la Medicina es el encuentro clínico cuya finalidad es la sanación del paciente.

La “sanación” (*healing*) está constituida por los actos específicos de la “curación” (*curing*)¹³ y los propios de la “ayuda” (*helping*)¹⁴, que incluye el cuidado (*caring*)¹⁵. La ayuda al paciente vulnerable o vulnerado es inseparable de la curación. El acto médico, por lo tanto, tiene una dimensión técnica y una dimensión moral inescindibles.

La vulnerabilidad del paciente por la enfermedad y la dependencia ante el profesional, genera en la persona del profesional la obligación moral ¹⁶ de convertir su técnica en “servicio” al bien del paciente. Del trípede constituido por la vulnerabilidad del hombre enfermo, las obligaciones morales del médico y la naturaleza de la enfermedad, emana la moral interna de la Medicina.

Pellegrino deduce de la relación médico-paciente como sanación unas primeras obligaciones morales, unas primeras normas, tanto por parte del médico como del paciente:

“La relación médico paciente es un pacto tácito entre paciente y médico en el marco de una relación de confianza, donde ambos, paciente y médico, se reconocen mutuamente como agentes morales, ambos con una conciencia propia e irreducible. Además, en este conjunto de obligaciones morales, que se desprende del concepto de sanación, está fácticamente presente la cuestión primaria de los límites del acto médico, también decisiva”(15)

¹³ La curación (*curing*) curación terapéutica, médica o quirúrgica, posible por el cuerpo de conocimientos técnicos aprendidos en la Facultad de Medicina, la experiencia clínica, la sucesiva especialización y actualización.

¹⁴ La ayuda (*helping*) implica la obligación moral del médico de atender a todas las fracturas (corporales, psíquicas, antropológicas y morales) que la enfermedad provoca en cada uno de sus pacientes individuales. 1. Finitud o percepción de nuestra muerte, 2. Vulnerabilidad del “yo” y entrega al poder de otros, 3. Fractura de la personalidad, 4. Disrupción de la vida familiar y comunidad de vida.

¹⁵ El cuidado (*caring*) implica la atención a las exigencias del cuerpo enfermo, del dolor y las heridas, control y seguimiento de los registros adecuados, aplicación de los medicamentos y remedios, alimentación, aseo y demás exigencias del cuerpo, y la atención psicológica a las personas.

¹⁶ La obligación legal es posterior, secundaria, frente a la obligación moral.

-Obligaciones por parte del médico:

- en primer lugar, la exigencia de la competencia profesional.
- la garantía de reconocer al enfermo como agente moral de su propia atención médica, a través de una información veraz y su consentimiento al tratamiento (o del consentimiento por representación). Implica el reconocimiento del carácter individualizado de cada acuerdo médico-enfermo

-Obligaciones parte del enfermo:

- confianza en la competencia del profesional.
- respeto al médico y su conciencia como agente moral.
- decir la verdad sobre la enfermedad.
- prudencia en lo tocante a no pedir a la Medicina más de lo que ella pudiere dar.
- la obligación parcial de participar en la investigación médica.

Con respecto al bien del enfermo, Pellegrino asevera, corrigiendo al concepto de bien del enfermo clásico (paternalista), que la sanación es el bien de una persona enferma pero...en su integridad. El bien integral del enfermo incluye(16):

- 1) El “bien espiritual”. Es el primero de estos bienes y el más importante para el enfermo ya que tiene relación con sus creencias más profundas, religiosas o no. Es la primera dimensión que el médico debe respetar¹⁷.
- 2) La “percepción del paciente sobre su propio bien”. Puede distinta a la del médico; el médico debe ayudar al paciente a encontrar la intervención que desea para sí en ese momento

¹⁷ Pellegrino respetó siempre las convicciones religiosas de los testigos de Jehová con respecto a la negativa a las transfusiones de sangre. No se basaba en la autonomía del paciente sino en el respeto de un orden superior a la salud física.

de su vida: acorde a su estilo de vida, su carácter, convicciones o sus valores.

- 3) El “bien del enfermo como persona”. El médico está obligado a proteger la dignidad del enfermo, el respeto a su condición de persona, de fin en sí mismo.
- 4) El “bien médico”. El bien como finalidad biológica o fisiológica de la Medicina, la sanación, la curación y ayuda frente a la enfermedad. Mediante el recurso a la mejor estrategia terapéutica y los mejores medios y la imprescindible competencia profesional. (Como vemos, coloca este aspecto en 4to. lugar).

La esencia del acto médico es un encuentro interpersonal entre un enfermo vulnerable y un profesional de la Medicina, con la finalidad de lograr la sanación del paciente, que implica que el profesional sea capaz de discernir el bien integral del enfermo (que incluye los aspectos espirituales y personales), ponga sus conocimientos al servicio del bien del paciente y le brinde la ayuda y los cuidados que este necesita.

En ese encuentro ambos deben reconocerse como personas que actúan como sujetos morales según su conciencia, y el médico debe poner el bien del enfermo por encima de sus intereses personales o de la sociedad.

Así como la competencia técnica, capacita al profesional para lograr la curación de los enfermos; sus virtudes lo capacitan para proveer la ayuda y el cuidado. Sólo un médico competente y virtuoso puede ejecutar actos médicos excelentes. La excelencia técnica, no es suficiente frente a la persona sufriente.

El acto central de la medicina es esencialmente un encuentro interpersonal, un encuentro entre dos conciencias; y ese es el espacio donde pueden brotar las decisiones médicas acertadas.

Por lo tanto, partiendo de estos supuestos, creemos que es acertado afirmar que los factores que dificultan el encuentro interpersonal verdadero entre el médico y el paciente (que requiere el actuar según la conciencia personal) pueden lesionar y desfigurar la identidad del médico como tal y es lógico que provoquen estrés en el profesional.

2. Cuidar la conciencia del profesional (15, 17-20):

Los hombres construyen su identidad moral a través de sus acciones. Para preservar la integridad moral, los hombres deben seguir los dictados de su conciencia: su comportamiento externo debe ser congruente con los dictados internos de su propia conciencia (19).

El derecho a la libertad de las conciencias puede considerarse de una importancia capital junto con el derecho a la vida, ya que justamente protege la identidad moral de los ciudadanos (21). La falta de libertad ética, que puede estar ocasionada por obstáculos internos (falta de virtudes) y externos, es la peor carencia para un hombre¹⁸. La sociedad, por tanto, debe proteger y promover el libre ejercicio de la conciencia de sus ciudadanos.

En una sociedad pluralista como la nuestra, es esperable que las personas tengan conflictos con los otros ciudadanos y con los valores morales de la sociedad concreta a la que pertenecen. Pero:

- La resolución de los conflictos, no debería hacerse limitando la libertad de las conciencias de algún ciudadano o grupo;

¹⁸ No es comparable con la falta de libertad física: porque un hombre puede estar encerrado pero comportarse según su conciencia y en ese sentido ser libre; pero si actúa en contra de su propia conciencia, realizando acciones que según su conciencia son inapropiadas, esa persona abdica de sí misma.

porque cualquier derecho que se invoque, siempre será posterior (menos importante) con respecto al derecho a la libertad de las conciencias.

- En realidad, los derechos son correlativos a los deberes y no al revés. Para exigir un derecho, hay que demostrar primero que alguien tiene el deber de realizar algo¹⁹. No se puede sostener que la libertad de algunos puede, en algún caso, limitar la libertad de las conciencias de otros. En el caso del aborto o la eutanasia, una persona (o la sociedad) que exigiera esa práctica como un derecho, tendría que demostrar (antes de exigir el derecho), que existe el deber del médico de realizar el aborto o la eutanasia²⁰ (22).

En síntesis, la identidad de la Medicina, con su *telos* en la sanación entendida en sentido holístico, requiere el cuidado exquisito de la conciencia del profesional de la Salud.

b. Condiciones laborales: (Ver más desarrollado en el apartado IV.B.)

El respeto a la dignidad del médico (en general a los profesionales de la salud) implica cuidar:

1. Cumplimiento de las leyes laborales: horarios, remuneración, vacaciones, etc.
2. Proveer los recursos adecuados para la atención digna de los enfermos
3. Promover un ambiente de trabajo ético
4. Promover el desarrollo del profesional

¹⁹Por ejemplo, una madre tiene el deber de proteger a su hijo cuando está en su seno, ya que es una vida confiada a su cuidado.

²⁰ Esto es claramente imposible e irracional.

c. Relaciones interpersonales: El Equipo de la UCI.

El trabajo con los enfermos tiene una doble dimensión: importa tanto los resultados técnicos (la “curación”) como la relación interpersonal, aunque esta última tiene la primacía (la “sanación” incluye los aspectos espirituales de la persona).

El trabajo en las UCI tiene una dimensión ética insoslayable: el trato con personas en una situación máximamente vulnerable requiere una respuesta plenamente humana. No sólo de los jefes sino de todos los profesionales.

El verticalismo ocasionado por la dimensión técnica de la atención no debería impedir la posibilidad del encuentro interpersonal verdadero de los profesionales de la UCI con los pacientes y sus familiares.

Sólo la preocupación verdadera y efectiva por fomentar la participación de los profesionales en las decisiones y en la comunicación con los pacientes, permitirá a todos tener el espacio para poder manifestar y compartir sus convicciones éticas personales y poder actuar en consonancia con ellas. Por lo tanto, el funcionamiento del equipo interdisciplinario debería ser una prioridad absoluta.

La falta de participación, la mala comunicación, las relaciones interpersonales deficitarias impiden o dificultan el respeto por la conciencia de los profesionales y el encuentro interpersonal de los mismos con los pacientes y sus familiares. El respeto de los profesionales como agentes morales necesariamente redundará en el cuidado esmerado de la participación de todos. (Ver más desarrollado este aspecto en apartado IV.D).

3-Dignidad del enfermo:

a. Dimensiones del concepto dignidad (23):

1. Dimensión interna: incluye tanto la dignidad inherente de la persona (incuestionable, inalienable, inviolable, no negociable) como la dignidad ética. En el sentido ético, el hombre es un ser biográfico, porque con su libertad se autoconstruye, es artífice de su historia personal. Las personas no se enorgullecen tanto de ser personas, sino de su identidad única irrepetible²¹. Por eso, respetar esta dimensión implica no sólo el respeto genérico del enfermo como persona, sino el interés por conocer su historia personal. (O podríamos decir que el desinterés por conocer la historia personal de los pacientes puede ser manifestación de no haber captado su valor)²².
2. Dimensión externa: incluye confort, autonomía, reconocimiento de la espiritualidad, mantenimiento de los roles, morir en casa. Su presencia favorece la percepción de la propia dignidad. Los profesionales de la salud pueden tener un gran impacto en las fuentes de dignidad externa(12).

Con respecto a los profesionales de la UCI: El enfermo es un ser humano digno. Pero la situación particular del paciente (poli-invalidado, edematizado, sedado, etc), puede “ocultar” la dignidad haciendo más difícil ese reconocimiento. Es necesario mantenerse alerta. La presencia de la familia, las fotos alrededor de la cama, ayudan a no perder de vista “quien” es el paciente: es padre, es abuelo, es esposo, es amigo, es hijo, es nieto...

²¹ Eladia Blázquez, “Honrar la vida” (canción): No, Permanecer y transcurrir no es perdurar, no es existir, ni honrar la vida! Hay tantas maneras de no ser, tanta conciencia sin saber, adormecida... Merecer la vida, no es callar y consentir tantas injusticias repetidas... Es una virtud, es dignidad y es la actitud de identidad más definida! Eso de durar y transcurrir no nos da derecho a presumir, porque no es lo mismo que vivir honrar la vida! (...) Merecer la vida es erguirse vertical más allá del mal, de las caídas... Es igual que darle a la verdad y a nuestra propia libertad la bienvenida!(...) Eso de durar y transcurrir no nos da derecho a presumir, porque no es lo mismo que vivir honrar la vida!

²² Esto constituye a nuestro juicio el fundamento del valor antropológico de la Medicina narrativa

Con respecto al enfermo: La enfermedad y las acciones y actitudes/acciones de las personas alrededor del paciente (familia, amigos, profesionales de la salud) pueden hacer difícil la auto-percepción de la dignidad personal en función de la resiliencia del enfermo. Los pacientes pueden ser más o menos vulnerables según su personalidad, su autoestima y sus recursos espirituales (23).

b. ¿Qué necesitan realmente los pacientes?

1. Los pacientes necesitan que los familiares, amigos, médicos, enfermeros no dejen de considerarlo como una persona.

“My illness is a routine incident in his rounds while for me it’s the crisis of my life. I would feel better if I had a doctor who at least perceived this incongruity... I just wish he would... give me his whole mind just once, be bonded with me for a brief space, survey my soul as well as my flesh, to get at my illness, for each man is ill in his own way”²³(24)

2. Los pacientes necesitan que los familiares, amigos, médicos, enfermeros sigan viéndolos como la persona que son: capaces de dar hacer cosas, de dar consejos, mantener los vínculos significativos.

“Fui a visitar a mi amiga moribunda, ella siempre me había aconsejado muy bien (...) cuando llegué estaba triste, alicaída (...) Le pedí un consejo (...) En ese momento, se sentó en la cama, se le animó la cara, comenzó a aconsejarme... Volvió a ser la persona que era”²⁴(25)

²³ Traducción: (realizada por la doctoranda) *“mi enfermedad es un incidente de rutina en sus recorridos, mientras que, para mí, es la crisis de mi vida. Me sentiría mejor si tuviera un médico que, al menos, percibiera esta incongruencia... Tan sólo desearía que él... me prestara toda su atención por una sola vez, que se conectara conmigo por un espacio breve, que revisara mi alma junto con mi carne, para llegar a mi enfermedad, porque cada persona está enferma a su modo”.*

²⁴ Extracto traducido y modificado de un relato de Chochinov, realizado por la doctoranda.

3. Los pacientes necesitan que los ayudemos a descubrir el valor y significado de su vida, el sentido de la enfermedad, el sentido de ese periodo de sus vidas, necesitan reconciliarse con las personas que aman y con Dios (implica perdonar y ser perdonados). Por eso, debemos esforzarnos por organizar la UCI de modo adecuado para que los familiares/ amigos puedan compartir tiempo de calidad con el paciente y facilitar/ no impedir las prácticas espirituales ofreciendo ayuda si el paciente la necesita (capellán, pastor, referente religioso, etc.).

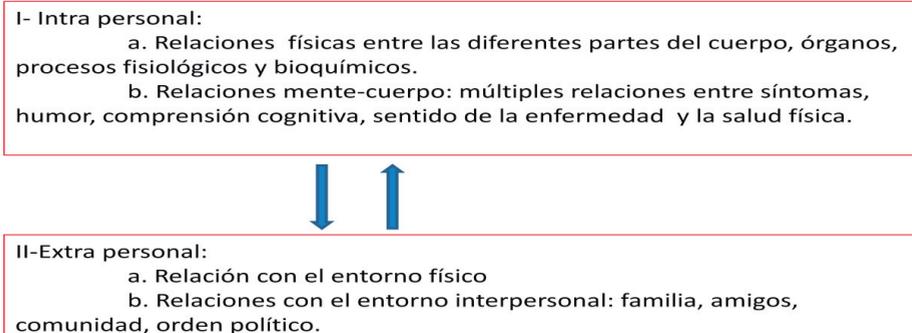
Según Sulmasy (2) (Modelo de cuidado biopsicosocial-espiritual²⁵, Figura IV.A.2), independientemente de la historia espiritual de cada persona, el “estar muriendo” despierta preguntas acerca del valor y el sentido de la vida, el sufrimiento y la muerte:

“Questions of value are often subsumed under the term, “dignity.” Questions of meaning are often subsumed under the word “hope.” Questions of relationship are often expressed in the need for “forgiveness”....To die believing that one’s life and death have been of no value is the ultimate indignity. To die believing that there is no meaning to life, suffering, or death is abject hopelessness. To die alone and unforgiven is utter alienation” ²⁶.

²⁵ Según el Modelo de cuidado biopsicosocial-espiritual, la enfermedad altera no sólo las relaciones bioquímicas en el hombre sino también las relaciones entre el cuerpo y la mente y las relaciones con los demás y con lo trascendente. Por lo tanto, el cuidado tiene que ser holístico. Esto implica considerar las alteraciones fisiológicas, psicológicas, sociales y espirituales. Cuando el equilibrio interior ya no puede ser restaurado, el objetivo debe ser el ayudar a restaurar o cuidar las relaciones personales.

²⁶ Traducción realizada por la doctoranda: “Las preguntas acerca del valor de la vida, se subsumen (considerar algo como parte de un conjunto más amplio. RAE) frecuentemente con un término: “dignidad”. Las preguntas acerca del sentido, se subsumen con la palabra “esperanza”. Las preguntas acerca de las relaciones se subsumen en la necesidad de “perdón”. Morir pensando que la vida y la muerte de uno no tuvieron valor es la peor indignidad. Morir creyendo que la vida, el sufrimiento o la muerte no tienen sentido es desesperanzador. Morir solo y sin haber recibido el perdón es la alienación total”.

Figura IV-A-2: Modelo de cuidado biopsicosocial-espiritual



Traducción de figura publicada en: Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The gerontologist*. 2002;42(suppl 3):24-33, realizada por la doctoranda.

c. ¿Cómo cuidar la dignidad de los enfermos?

1. En *Dignity and the essence of the medicine*, Chochinov (24) propone 4 actitudes/comportamientos que el médico debe procurar desarrollar para ser capaz de sostener, de cuidar la dignidad de los pacientes. No es un algoritmo, no funciona a modo de *check list*, implica un modo de ser y en consecuencia de mirar al paciente. Es plenamente aplicable en las UCIs²⁷(26).

A- *Attitude* (Actitud): Cada profesional que tiene contacto con el paciente debe tener conciencia de que es el espejo en el cual los pacientes buscan un reflejo que afirme su sentido de la dignidad. Un profesional afirma la dignidad del paciente cuando considera que este es único y valioso y el contacto con el paciente le brinda la oportunidad de aprender de él, de crecer como persona. Es importante desarrollar la sensibilidad reconocer el valor personal de cada paciente, pero también para reconocer la falta de empatía con

²⁷ Ver: Anexo I: Ejemplos del ABCD de la atención centrada en la dignidad de Chochinov modificado por Cook, publicado en: *"Dying with dignity in the intensive care unit"*

el paciente y su familia, en cuyo caso es mejor dejar actuar a otros profesionales. Es conveniente que cada equipo de UCI, cuente con espacios previstos para hablar sobre las posibles dificultades o afinidades con los pacientes y sus familias.

B- *Behavior* (Comportamiento): El comportamiento de los profesionales debe afirmar la dignidad los pacientes: contacto afectivo (mirar a los ojos, una mano en el hombro), poner la atención sólo en el paciente en el momento de atenderlo, no mostrar prisa.

C- *Compassion* (Compasión): Ser capaz de *padecer-con*. Implica reconocer al otro como un igual. Requiere de empatía que se facilita cuando conocemos la historia de vida del paciente y su familia.

D- *Dialogue* (Diálogo): El esfuerzo en dialogar, afirma en la práctica el valor de la vida del paciente. Implica mantener una comunicación efectiva, cordial y sincera con el paciente y la familia. Implica explorar los valores del paciente, animarlo/ ayudarlo a restaurar las relaciones significativas e incluirlo en la toma de decisiones.

2. Además, en distintas publicaciones, encontramos una serie de acciones que facilitan/ promueven la dignidad de los enfermos y sus familias en las UCIs. El esfuerzo por implementarlas paulatinamente reflejará el respeto efectivo del equipo de UCI por el paciente y sus familias (23, 26, 27):

- Manejo esmerado de síntomas y signos
- Procurar el confort del paciente y su familia
- Mantener / mejorar la capacidad funcional de paciente mediante terapia física y terapia ocupacional
- Favorecer la autonomía del paciente en la medida de lo posible

- Conocer quién es el paciente, cuáles son sus roles, las cosas de las que se orgulloso, como le gustaría ser recordado, cuáles son sus preocupaciones con respecto a su familia y al final de la vida
- Fomentar la participación en la toma de decisiones en la UCI, al discernir cuáles tratamientos son adecuados
- Fomentar, permitir el apoyo espiritual y la participación del paciente en prácticas religiosas si lo desea
- Cuidar la intimidad y privacidad
- Permitir las visitas de sus seres queridos

Por lo tanto, según los autores en los que nos hemos basado, podríamos resumir todo este capítulo en estas palabras:

El profesional de la salud es un agente moral, esto significa que el profesional debe respetar al paciente como persona, teniendo en cuenta su espiritualidad, libertad y unicidad; pero también implica el respeto del profesional (y su conciencia) por parte de la sociedad y las instituciones de salud. Sólo recuperando la ética como parte de la identidad de la medicina y del quehacer médico, puede salvaguardarse la dignidad del profesional de la salud.

Volvemos al principio: La dignidad nos pone frente al misterio del hombre. Cuidar la dignidad: ¿Quién? Todos. ¿Cuándo? Siempre. ¿Cómo? A través del respeto ¿Quiénes se benefician? ¡Todos! ¿Por qué? Es con inmortales con quienes convivimos, a quienes atendemos, con quienes trabajamos. Frente al misterio, sólo caben el asombro y el respeto.... Y ante ese contacto con el otro con una actitud de inmenso respeto, brota una inmensa alegría, que nos dignifica y dignifica nuestro trabajo cada vez más profundamente.

B. El trabajo humano

“El trabajo es la vocación inicial del hombre, es una bendición de Dios, y se equivocan lamentablemente quienes lo consideran un castigo. El Señor, el mejor de los padres, colocó al primer hombre en el Paraíso «ut operaretur»- para que trabajara”

Surco, nº 482, San Josemaría.²⁸

En este capítulo sintetizamos la Antropología y Ética del trabajo siguiendo las líneas de la Doctrina social de la Iglesia, especialmente la Encíclica *“Laborem exercens”* San Juan Pablo II (1981); además nos basaremos en R. Karasek²⁹, E. Demeruti³⁰ y A. Bakker³¹ para mostrar el trabajo desde la Psicología laboral.

²⁸ San Josemaría Escrivá De Balaguer (1902-1975), Fundador del Opus Dei, canonizado por San Juan Pablo II el 6 de octubre de 2002. El Opus Dei es una institución de la Iglesia Católica cuya finalidad es contribuir a la misión evangelizadora de la Iglesia Católica, promoviendo entre fieles cristianos de toda condición una vida coherente con la fe en las circunstancias ordinarias de la existencia y especialmente a través de la santificación del trabajo (www.opusdei.org).

²⁹ Psicólogo y Sociólogo norteamericano, Doctor en Filosofía por la Universidad de Massachusetts y por el Instituto Karolinska, profesor en la Universidad de Massachusetts (University of Massachusetts Lowell), Profesor emérito de la Universidad de Copenhague (Copenhagen University). Desarrollo el modelo Demanda-control y luego demanda-control-soporte de psicología laboral.

³⁰ Psicóloga, Doctora en Filosofía en Psicología del trabajo y de las organizaciones (*Work and organizational Psychology*), profesora en la Universidad Tecnológica de Eindhoven (*Eindhoven University of Technology*) presidenta del Grupo de Gestión sobre el Rendimiento humano (*Human Performance Management Group*). Sus investigaciones se centran en los procesos que modifican el desempeño laboral: las características del trabajo, las estrategias

Se seguirá a Karasek por la importancia de sus estudios y porque Piers et al. se basan en sus teorías para el desarrollo del marco conceptual del estudio "*Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians*" y su cuestionario es la base del cuestionario original de dicho estudio (1) y a Demerouti y Bakker porque consideramos que continúan y amplían el trabajo de Karasek.

1-El papel del trabajo en el hombre (Antropología y Ética del trabajo humano):

"El trabajo humano no sólo es un bien útil, o para disfrutar, sino que es un bien digno, es decir, que corresponde a la dignidad del hombre, un bien que expresa esta dignidad y la aumenta (...) porque mediante el trabajo el hombre no sólo transforma la naturaleza adaptándola a sus propias necesidades, sino que se realiza a sí mismo como hombre, es más, en cierta medida se hace más hombre"(28).

En nuestra investigación interesa subrayar dos dimensiones del trabajo:

a. La dimensión objetiva:

Hace referencia a la dimensión externa o transitiva del trabajo. Según esa dimensión los trabajos pueden clasificarse de diversa manera: cualificados/no cualificados; manual/intelectual; aquellos en los que la relación interpersonal es lo más importante/ aquellos en los que la producción tiene la primacía. El trabajo de los agentes de salud es un trabajo difícil de clasificar ya la relación interpersonal, no es menos importante que la producción de resultados (curación, mejoría sintomática, aumento de la supervivencia, etc.), aunque podemos sostener que la primacía corresponde a la relación personal.

individuales de trabajo (incluyendo la creación de empleo y la toma de decisiones), el bienestar ocupacional y el equilibrio entre la vida laboral y familiar.

³¹ Máster en Psicología Laboral y de las organizaciones, Profesor de Psicología laboral y de las organizaciones (*Work and Organizational Psychology*) en la Universidad de Erasmus, Ex presidente de la Asociación Europea de Psicología laboral y de las organizaciones (*European Association of Work and Organizational Psychology*, EAWOP)

b. La dimensión subjetiva:

Es, según las referencias empleadas, la principal dimensión del trabajo: el trabajo provoca en el trabajador (el hombre que trabaja) un crecimiento ético; y ese “bien personal” es de un orden muy superior al orden técnico. La dignidad y el valor de un trabajo dependen principalmente de esta dimensión. El crecimiento ético de las personas es, a su vez, para la sociedad el mayor bien derivado del trabajo.

El hombre –tal como evidencia la historia- busca auto-realizarse en el trabajo y no simplemente cumplir una función(29). El hombre al trabajar despliega su actividad y con ella sus posibilidades y talentos (implica también aprendizaje) colaborando con los demás. Cada hombre aporta, quiere aportar, y debe aportar, no sólo su técnica, sino “*plus personal*”: su creatividad y sus valores.

El trabajo provoca crecimiento ético si: 1. Se respeta al trabajador en su dignidad personal, 2. Se respeta la realidad a la que el trabajo se ordena, 3. Se respeta a las demás personas y pueblos, 4. Se cuida el medio ambiente, 5. Se trabaja con perfección técnica.³²

Las instituciones, empresas, la sociedad en su conjunto, se empobrecen si por las condiciones laborales, por los objetivos éticos de las instituciones o por sus disposiciones y modo de trabajar, los trabajadores no se enriquecen personalmente a través del trabajo³³(28).

³² Esto es lo que asumen las llamadas “**Empresas B**”. Su **visión** es: Una economía donde el éxito se mida por el bienestar de las personas, de las sociedades y de la naturaleza. Sus **valores** son: **Co-Construcción** (construir con el otro, responsabilidad mutua, confianza), **pasión, diversidad, interdependencia, cuidado, innovación**. Ver más en: <http://www.sistemab.org/espanol/el-movimiento-global/>. Pagina visitada el 18/2/2017.

³³ “Es posible usar de diversos modos el trabajo *contra el hombre*, que se puede castigar al hombre con el sistema de trabajos forzados en los *campos de concentración*, que se puede hacer del trabajo un medio de opresión del hombre,

El carácter *del trabajo humano*, totalmente *positivo y creativo, educativo y meritorio*, debe constituir el fundamento de las valoraciones y de las decisiones, que hoy se toman con respecto al trabajo (30).

2- Caracterización de los trabajos según la psicología laboral:

En los últimos decenios, se han ido desarrollado distintos modelos teóricos en un intento de comprender los factores asociados al trabajo y al trabajador que determinan el bienestar / malestar de los trabajadores. (Ver gráficos IV- B- 1, 2 y 3)

Se elaboró el concepto “daño asociado al trabajo” (DAT) (*job-related strain*) para designar a los trastornos crónicos psicológicos (entre ellos: el estrés crónico y específicamente el “*burn-out*”) y físicos (efectos del estrés crónico -enfermedades cardiovasculares, gastrointestinales, etc.- o del trabajo en sí -trastornos osteo-articulares principalmente-).

Karasek inicialmente postuló el Modelo Demanda–Control (DC-M)(31). La demanda estaba compuesta por las exigencias físicas y psicológicas del trabajo. El control se refería a la dimensión decisional: a mayor autonomía, mayor control. Los trabajos con altas demandas y bajo control, producían los más altos niveles de DAT (32). (Ver gráfico IV-B- 1). Luego agregó a estas dos variables una tercera dimensión: el soporte social; subdividiéndolo a su vez en soporte por parte de los pares y soporte de los supervisores. (Modelo Demanda/ Control/ Soporte; DCS-M) Tanto el control como el soporte social moderaban o reducían el DAT producido por la demanda (*Buffer hypothesis*).

que, en fin, se puede explotar de diversos modos el trabajo humano, es decir, al hombre del trabajo.Todo esto da testimonio en favor de la obligación moral de unir la laboriosidad como virtud con el *orden social del trabajo*, que permitirá al hombre «hacerse más hombre» en el trabajo, y no degradarse a causa del trabajo, perjudicando no sólo sus fuerzas físicas (...)sino, sobre todo, menoscabando su propia dignidad y subjetividad”

Gráfico IV-B-1: Modelo Demanda Control (Karasek)



Publicado en: Karasek R, Brisson C, Kawakami N, Houtman I, Bongers P, Amick B. The Job Content Questionnaire (JCQ): an instrument for internationally comparative assessments of psychosocial job characteristics. *Journal of occupational health psychology*. 1998;3(4):322. (Traducido y adaptado por la doctoranda)

Paralelamente otros autores desarrollaron modelos poniendo el foco en aspectos positivos del trabajo: Siegrist (33) desarrolla el ERIM (*Effort-reward imbalanced model*) donde afirma que lo importante es el balance entre el esfuerzo del trabajador (demanda) y el retorno constituido por el salario, la posibilidad de ascenso, el reconocimiento, etc. Panari (34) afirma que la posibilidad de aprender en el trabajo es un factor que modera el DAT. Habfoll (35, 36) desarrolla la teoría de conservación de los recursos; en esta sostiene que la primera motivación humana tiene que ver con el mantenimiento y acumulación de recursos. Los hombres invierten dinero y esfuerzo en capacitarse con el objetivo de acceder a trabajos con

mayor remuneración y prestigio. Lo que produce estrés en los trabajadores es la percepción de que están perdiendo recursos o existe el riesgo de perderlos³⁴.

Finalmente, Demerouti y Baker desarrollan el Modelo Demandas-Recursos del trabajo (JD-R), que integra las teorías sobre el estrés (DCS-M) con las teorías de la motivación (ERIM y modelo de conservación de los recursos) (37, 38).

Según el modelo JD-R, las demandas de trabajo inician un proceso de deterioro de la salud y los recursos de trabajo son inician un proceso de motivación y es la interacción de ambos factores la que determina el bienestar y el desempeño final de los trabajadores. (Ver: Gráficos IV- B- 2 y 3)

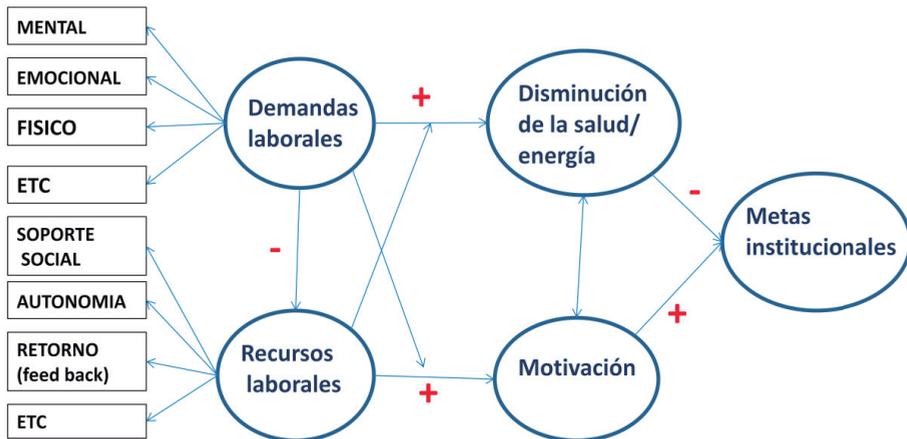
Gráfico IV-B-2: Modelo Demandas- Recursos (Demerouti -Baker)

| | | | |
|-----------------|----------------|--|--|
| RECURSOS | MUCHOS | Bajo daño laboral (<i>Low strain</i>) Alta motivación | Daño laboral normal (<i>Average strain</i>) Alta motivación |
| | ESCASOS | Bajo daño laboral Motivación normal | Daño laboral alto Baja motivación |
| | | BAJAS | ALTAS |
| | | DEMANDAS | |

Publicado en: Demerouti E, Bakker AB. The job demands-resources model: Challenges for future research. SA Journal of Industrial Psychology. 2011;37(2):01-9. (Traducido por la doctoranda).

³⁴ Esto se produce en trabajos en los que el trabajador no se capacita o no utiliza los recursos adquiridos y explica por qué trabajos con bajas demandas pueden producir también estrés.

Gráfico IV-B-3: Modelo Demandas-Recursos del trabajo (JD-R) Demerouti -Baker



Publicado en: Demerouti E, Bakker AB. The job demands-resources model: Challenges for future research. SA Journal of Industrial Psychology. 2011;37(2):01-9. (Traducido por la doctoranda).

El modelo puede resumirse en 4 consignas:

1. Toda ocupación tiene sus propios factores de DAT:

Estos factores se pueden clasificar como:

- Demandas laborales: Aspectos físicos, psicológicos, sociales y organizacionales del trabajo que requieren esfuerzos (o herramientas) físicos o psicológicos (cognitivos o emocionales) sostenidos y que se asocian a costos físicos o psicológicos. Se convierten en estresores cuando el empleado no puede recuperarse adecuadamente. A su vez, las demandas se consideran positivas cuando producen crecimiento y desarrollo en el empleado (*challenger stressors*) (39) y se consideran negativas (*hindrancing stressors*) (40) cuando inhiben el desarrollo de los trabajadores (Ej.: ambigüedad del rol o conflictos con los pares).

- Recursos laborales: Aspectos físicos, psicológicos, sociales y organizacionales del trabajo que: a-Son funcionales para alcanzar metas laborales; b-Reducen las demandas laborales y los costos asociados, c-Estimulan el crecimiento personal, el aprendizaje y el desarrollo.

Los recursos laborales pueden ubicarse en distintos niveles:

- Nivel organizacional macro: salario, oportunidades laborales, seguridad laboral
- Nivel interpersonal: soporte del supervisor y de los compañeros, clima laboral
- La posición específica: claridad del rol, participación en el proceso de decisión
- La tarea: variedad de herramientas, identidad de la tarea, importancia de la tarea, autonomía, *feedback*, etc.

2. En el trabajo se producen dos procesos simultáneos (Ver Gráfico 3):

- *Deterioro de la salud*: las demandas físicas y emocionales, minan los recursos mentales y físicos de los empleados y conducen al agotamiento y a los problemas de salud.
- *Motivación por los recursos laborales*: los recursos producen un alto compromiso y excelente desempeño en los trabajadores. Pueden motivar intrínsecamente porque ocasionan crecimiento, aprendizaje y desarrollo o motivar extrínsecamente porque son instrumentales para alcanzar metas laborales ³⁵(41-44).

³⁵Además, el soporte de colegas y de los supervisores aumenta a su vez, la posibilidad de alcanzar las metas laborales, por lo tanto, el beneficio es doble

3. La interacción entre demandas laborales y recursos es importante para el desarrollo del DAT y de la motivación. (Ver Gráfico IV-B- 3)

Los recursos pueden moderar (“*buffer*”) el impacto de las demandas laborales sobre el DAT (37).

4. Los recursos laborales tienen mayor influencia en la motivación o el compromiso laboral cuando las demandas laborales son altas (*Coping hypothesis*) (38).

Otras consideraciones:

- Nuevas investigaciones proponen incorporar los recursos personales (eficacia, autoestima, optimismo) como una tercera variable del modelo. Hoy se afirma que los recursos laborales potencian los recursos personales y viceversa (45).
- El concepto de creatividad/innovación en el trabajo (*job crafting*) se refiere a los cambios que los trabajadores pueden realizar en sus tareas y en las relaciones laborales. Los empleados que optimizan su entorno laboral tienen los más altos niveles de compromiso. Las organizaciones ofrecen esta posibilidad a sus trabajadores al ofrecerles recursos, *feedback*, soporte social, etc.

3- El trabajo en UCI:

a. Apuntes históricos:

Las Unidades de cuidados intensivos (UCIs), surgieron en el contexto de la epidemia de Polio de 1952 en Copenhague³⁶. Con la creación de estas

³⁶ Bjorn Ibsen, Anestesiista, quien sugirió en 1952 que la ventilación positiva podría ser el tratamiento de elección para estos pacientes, puede ser considerado el padre la Terapia Intensiva ya que concibió la idea de una sala especial en la que cada paciente estuviera asistido por una enfermera propia.

unidades y la aplicación de presión positiva manual por estudiantes de medicina en pacientes traqueostomizados, la mortalidad de estos pacientes cayó desde un 80-90% a cerca del 40%(46).

La incorporación de la medición de gases arteriales para monitoreo de la ventilación y a intervención regular de los fisioterapeutas, aumentaron las tasas de supervivencia, haciendo evidente que el trabajo en equipo era vital para el cuidado intensivo.

De la mano de la explosión del conocimiento en las disciplinas biomédicas, el desarrollo tecnológico y el desarrollo de la industria farmacológica, la especialidad fue creciendo como una disciplina multidisciplinaria compuesta por médicos, enfermeras, kinesiólogos o fisioterapeutas, farmacólogos, nutricionistas. Hoy en las UCIs “conviven estrechamente” personal altamente capacitado y cada vez más especializado, aparatos que proveen el soporte técnico, familiares y enfermos (47).

Con respecto a los aspectos de la infraestructura de las UCIs, en una primera etapa, los esfuerzos se concentraron en hacer rendir los recursos técnicos, dada su escasa disponibilidad. La sala común permitía ahorrar recursos (de personal y de tiempo) a expensas de falta de intimidad, ruidos excesivos, aislamiento del enfermo de su entorno familiar, etc.

Así mismo, la necesidad de asegurar la atención continua de los pacientes provocó que la organización del trabajo incluyera turnos prolongados, horarios rotativos y guardias de 24 hs en muchos lugares.

b. Situación en Argentina:

Utilizamos en esta sección datos del 2008 para las estadísticas de las UCIs ya que son los últimos datos oficiales disponibles; no hay datos posteriores

tampoco en la Sociedad Argentina de Terapia intensiva. Los datos publicados sobre *burn-out* en las UCIs, son posteriores al 2008.

En la Argentina hay 931 UCIs, con 8066 camas y un total de 1200 médicos intensivistas (datos del año 2008). Las camas en UCI representan el 4% del total de camas de internación(48) (Ver gráficos IV- B- 4 ,5 y 6). No hay datos publicados sobre la organización de las UCI ni tampoco sobre la situación laboral, ausentismo y trastornos que sufren los profesionales en UCI.

Con respecto a la incidencia de *burn-out* en UCI en Argentina No hay estudios sobre los profesionales de las UCI de Argentina, excepto un estudio realizado en UCIs pediátricas (Estudio trasversal, encuesta electrónica, respondieron 162 terapeutas pediátricos) que evidencia alto riesgo de *burn-out* en el 41% de los profesionales: agotamiento emocional (25%), realización personal (6%) y despersonalización (19%). Esto se asoció a baja expectativa de continuar en la especialidad(49).

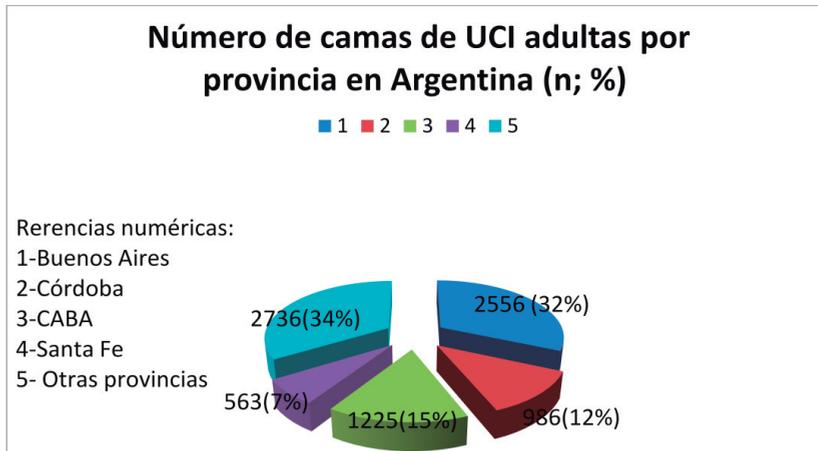


Gráfico IV-B-4: Número de camas de Terapia intensiva adultos en Argentina: Buenos Aires, Córdoba, CABA, Santa fe y otras provincias. Fuente: Índices básicos Argentina 2015, Dirección de Estadísticas e información en Salud, Ministerio de Salud Argentina y Organización Panamericana de la Salud. <http://deis.msal.gov.ar/wp-content/uploads/2016/01/indiba2015.pdf>

Número de instituciones con Terapia intensiva de adultos por provincia en Argentina (n,%)

■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5

Referencias numéricas:

1-Buenos Aires

2-Córdoba

3-CABA

4-Santa Fe

5- Otras provincias

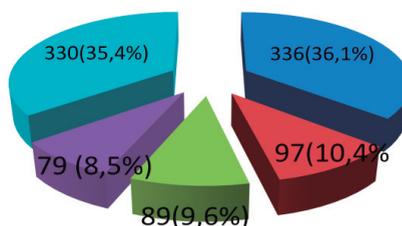


Grafico IV-B-5: Número de instituciones con Terapia intensiva adultos en Argentina, Buenos Aires, Córdoba, CABA, Santa fe y otras provincias. Fuente: Índices básicos Argentina 2015, Dirección de Estadísticas e información en Salud, Ministerio de Salud Argentina y Organización Panamericana de la Salud. <http://deis.msal.gov.ar/wp-content/uploads/2016/01/indiba2015.pdf>

Número de médicos en Argentina por Provincia

■ 1. Buenos Aires ■ 2.Córdoba
 ■ 3. CABA ■ 4.Santa Fe
 ■ 5. Otras provincias

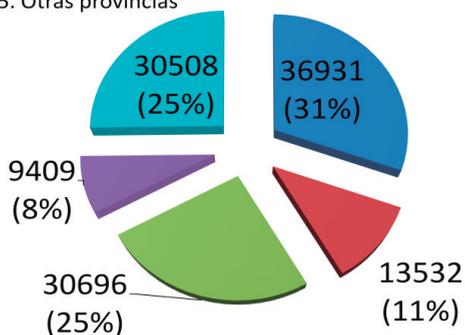


Grafico IV-B-6: Número de Médicos en Argentina, Buenos Aires, Córdoba, CABA, Santa fe y otras provincias. Fuente: Índices básicos Argentina 2015, Dirección de Estadísticas e información en Salud, Ministerio de Salud Argentina y Organización Panamericana de la Salud. <http://deis.msal.gov.ar/wp-content/uploads/2016/01/indiba2015.pdf>

4-Consideraciones sobre el trabajo en las UCI a la luz de la ética del trabajo y la psicología laboral:

Nos parece importante cerrar en el presente apartado relacionando lo descrito en las partes 1 y 2 (Antropología y Ética del trabajo y Psicología laboral) con las características del trabajo en las UCI.

El trabajo en UCI es un trabajo de alta demanda tanto física, especialmente para enfermeros *bed-side* y médicos de guardia, como psicológica (por la exposición al sufrimiento y el estrés asociados a las situaciones de urgencia y a la muerte que se viven a diario). Son numerosos los estudios que encuentran altas tasas de *Burn-out*, estrés post traumático (PTSD) y otras enfermedades psicológicas en los profesionales de las UCI (50-53).

La habilidad para soportar o reemplazar la función de múltiples órganos es la principal capacidad de la medicina intensiva (46). En las UCIs suele haber pacientes que requieren de tratamientos urgentes para sobrevivir. Los profesionales están entrenados para reconocer estas situaciones y actuar con rapidez y eficacia. El resultado de esas intervenciones o de las omisiones es muy notorio: es cuestión de vida o muerte. En la evaluación del propio profesional o de los colegas un error, una tardanza, un descuido en esa área es juzgado con mucha severidad. Además, la eficacia/calidad de las UCI se mide con índices concretos: mortalidad vs. mortalidad predicha según APACHE II; tasas de complicaciones: infecciones asociadas a catéteres, días de ARM, auto-extubaciones, escaras, caídas, etc.

La atención centrada en el sostén vital dificulta que los profesionales permanezcan atentos a otros aspectos del cuidado. Como consecuencia, es frecuente que, en la práctica, se descuiden aéreas importantes como el cuidado de síntomas no vitales, el confort del paciente, el mantenimiento de las relaciones importantes para el paciente, los aspectos espirituales.

Si para la Medicina en general, la dimensión ética de las decisiones y del trabajo es primordial(15, 17); en las UCIs, se podría afirmar que tiene incluso mayor relevancia por la vulnerabilidad de los pacientes y el alto grado de intervención médica.

Paulatinamente en las UCI se ha ido desarrollando la conciencia de la necesidad de cuidar la intimidad del paciente y las relaciones interpersonales, y las UCI fueron incorporando cambios que permiten cuidar estos aspectos. Actualmente se están desarrollando modelos que incluyen los principios de los cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos(47, 50, 54), cuidados holísticos y técnicas de medicina alternativa.

Se puede considerar que así como los avances tecnológicos que han posibilitado un mundo globalizado, requieren un crecimiento ético de los ciudadanos(21); los avances en medicina intensiva que trasladaron la muerte del hogar a las UCIs, requieren también de un crecimiento ético de los profesionales de la UCI. El cuidado/ promoción de las relaciones personales y de la dimensión espiritual de los pacientes son competencias que deben poseer los terapeutas y la amplia disponibilidad de recursos requiere la formación de un criterio ético para su uso³⁷.

En nuestra opinión, resumiríamos este capítulo señalando como programático los siguientes supuestos:

-Las características del trabajo en las UCI permiten considerar que la situación de los profesionales de las UCI conlleva una gran vulnerabilidad con respecto al DAT.

-El DAT, incluyendo el estrés moral y el *Burn-out*, que es inherente a este ámbito de trabajo, perjudica al profesional de la UCI y también deteriora la calidad de los cuidados ofrecidos a los pacientes en las UCI (55, 56).

³⁷ VID: IV-A Dignidad de la atención, IV-C- Atención digna en UCI, IV-D- 3. Ambiente ético.

-Hay factores negativos que no se pueden evitar (se convive con situaciones de urgencia, con riesgo vital, con alta carga emocional) pero hay otros que si (horarios de trabajo, carga laboral, ambiente laboral)(47). Es prioritario, en consecuencia, implementar estrategias para minimizar los efectos negativos de los factores no evitables, evitar los evitables y promover los factores que protegen al profesional del daño.

-El modelo Demandas-Recursos en el trabajo (JD-R), que está en consonancia con las consideraciones antropológicas y éticas sobre el trabajo, puede ser de utilidad para proponer estrategias con el objetivo de mejorar tanto el bienestar de los trabajadores como las metas institucionales sobre el cuidado de los pacientes.

-Tanto la incorporación de los principios de cuidados paliativos como los protocolos de humanización de las UCI pueden ser útiles para disminuir el estrés de los profesionales provocado por la dimensión ética del trabajo en la UCI.

C. Atención médica digna en UCI

“Las preguntas acerca del valor y el significado de la vida se resumen bajo el título: dignidad. Las preguntas acerca del sentido, se resumen como esperanza. Las preguntas acerca de las relaciones se resumen como necesidad de perdón. Morir pensando que tu vida y tu muerte no tuvieron valor es la peor indignidad. Morir creyendo que la vida no tiene sentido, es desesperanzante. Morir solo y sin perdonar/ser perdonado es la peor alienación”

Daniel Sulmasy(2)

Para la elaboración de esta parte se ha realizado una búsqueda en PUBMED con los temas: *Terminal care and UCI; Palliative care and UCI; Withholding treatment, Withdrawing treatment,* y el autor *Chochinov*. Luego hemos ido seleccionando los artículos más relevantes, a nuestro juicio, sobre este tema, teniendo como perspectiva la dignidad de la persona y los criterios de la Bioética personalista. Consideramos que la reflexión sobre la atención médica en UCI desde la perspectiva ética, constituye el marco idóneo para aprehender la necesidad de cuidar la conciencia del profesional en UCI en todas las circunstancias de la práctica diaria, tema nuclear de la presente investigación, por lo que incluimos aquí una breve reseña del mismo.

Las UCIs tienen muchas particularidades que están directamente relacionadas con la gravedad de la enfermedad de los pacientes ingresados en ellas. Dicha gravedad obliga a internaciones muchas veces prolongadas e implica máxima vulnerabilidad y riesgo alto de muerte, una organización del trabajo muy particular con cobertura de atención las 24 horas y la necesidad del trabajo conjunto de profesionales de distintas áreas.

La situación de vulnerabilidad, la cercanía con la muerte y el tenor de las decisiones médicas realzan, si esto es posible, la dimensión ética de la atención médica en dichas unidades. La dignidad de la persona requiere que se cuiden tanto los aspectos

biológicos como los aspectos psicológicos, sociales y espirituales(2), especialmente al final de la vida, cuando las preguntas acerca del valor y el sentido de la vida se tornan máximamente importantes para el enfermo y su familia.

Intuimos, que la educación ética de los profesionales de la salud, la mejora en la comunicación y la participación de pacientes, familiares, enfermeros y médicos en el proceso de toma de decisiones son herramientas y estrategias fundamentales para optimizar la elección de los tratamientos más adecuados a la situación médica y personal de cada paciente, reduciendo el sufrimiento del profesional, pacientes y familiares.

1-Tratamiento adecuado en UCI:

El concepto de sanación de Pellegrino (57) (ver apartado IV, A, 2, a.), es mucho más amplio que el concepto de curación e incluye el “bien espiritual” del enfermo, la “percepción del paciente sobre su propio bien” y el “bien del enfermo como persona” considerándolos más importantes que el mero “bien médico”.

Según este concepto, la decisión sobre el “bien médico” que mira directamente hacia la curación, tendrá que incluir la consideración de estos otros aspectos e implica la participación informada del paciente y su familia.

Así como el respeto por el bien espiritual del enfermo puede condicionar al médico a no realizar alguna práctica que considera efectiva³⁸; el respeto del paciente como persona, puede obligar a rechazar una práctica eutanasica propuesta por el mismo paciente y sus familiares. En todo caso es evidente, que el “bien médico” no goza de una supremacía absoluta y que el “bien integral de la persona” puede justificar éticamente no realizar el mejor “tratamiento técnico” disponible en cada ocasión.

a. Algunas herramientas conceptuales:

³⁸ Ejemplo: no realizar transfusiones a los testigos de Jehová, ya que estos creen que si reciben una transfusión, se condenan para toda la eternidad

Es conveniente distinguir entre medidas terapéuticas, medidas de soporte vital y los cuidados. Las medidas terapéuticas son medidas adoptadas por el equipo terapéutico con el objeto de lograr la curación de un paciente o aliviar los síntomas³⁹; en cambio, se consideran medidas de soporte vital aquellas intervenciones que sostienen las funciones vitales básicas (58-60)⁴⁰. Los cuidados, por otra parte, son todas las medidas que procuran el bienestar de la persona y están motivados por la conciencia de la dignidad de las personas. Entre los cuidados se incluyen medidas de higiene, confort, nutrición e hidratación; el trato amable y cariñoso y el mantenimiento de los vínculos personales. Los cuidados deben mantenerse hasta la muerte natural, ya que no son objeto de suspensión.

b. Criterios para discernir un tratamiento adecuado:

Con respecto al tratamiento médico, en general, para valorar el beneficio de una medida terapéutica o de soporte vital hay que tener en cuenta al menos los siguientes factores: 1. La eficacia clínica, 2. La carga para el paciente y 3. La aplicabilidad del tratamiento en función de la disponibilidad real de los recursos sanitarios (58). (Ver Cuadro IV-C- 1)

³⁹ Ejemplos de medidas terapéuticas son las cirugías, antibióticos, quimioterapia.

⁴⁰ Ejemplos de medidas de sostén son la asistencia respiratoria mecánica (ARM), diálisis, Membrana de oxigenación extracorpórea (ECMO). Se pueden incluir acá la nutrición y la hidratación, aunque estas también son cuidados.

Evaluar la proporcionalidad/ conveniencia de una medida terapéutica teniendo en cuenta:

| | | |
|--|--|--|
| <p>A-Estimación de la eficacia de la medida terapéutica (componente OBJETIVO)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Estado clínico previo del paciente -Irreversibilidad o no del cuadro actual -Fracaso o éxito de otras medidas terapéuticas -Respuesta a la medida considerada | <p>B-Costo para el paciente (componente SUBJETIVO)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Sufrimiento -Procedimientos invasivos -Aislamiento afectivo -Pérdida del entorno -Internación sin posibilidad de retorno a su domicilio | <p>C- Disponibilidad del recurso (AMBIENTE)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Profesionales -Tecnología -Camas |
|--|--|--|



Cuadro 1: Secuencia de toma de decisiones vitales

Cuadro IV-C- 1: Secuencia de toma de decisiones vitales. (Publicado en: Medicina intensiva, SATI, 5ta. Edición, Ed. Panamericana, 2015, Sección XX, capítulo 3: “Pautas para la abstención y el retiro del soporte vital”, Figura XX-3-1: Secuencia de toma de decisiones vitales, página 1489. Reproducido aquí con la autorización de las autoras: Torres Boden, M.- Juliarena, A.)

La determinación de la eficacia clínica de una medida es competencia del equipo médico, requiere el análisis pormenorizado de la situación clínica del paciente y de la eficacia de los tratamientos pero no sólo en la literatura sino en la Unidad en la que está el paciente (incluye la consideración de la conveniencia de una derivación a un centro de mayor complejidad o experiencia). La experiencia clínica de los profesionales es muy importante a la hora de discernir el tratamiento adecuado.

La determinación de la carga para el paciente compete, en cambio, al paciente y/o su familia ya que incluye la consideración del bien espiritual, proyecto y estilo de vida del paciente (Ver: IV, A, 2 y 3).

La consideración de la eficacia de una medida debe preceder a la determinación de la carga para el paciente:

- El equipo médico debe ofrecer sólo terapias que considera eficaces (proporcionadas, adecuadas) dada la situación del paciente. El paciente y/o familia tienen derecho a rechazar las terapias que le suponen una carga excesiva o consideren inapropiadas, considerando integralmente su bien, aún cuando pudiera considerarse posiblemente eficaz por el equipo médico.
- Si el equipo médico considera que una terapia determinada no es eficaz, no habría que ofrecerla, no habría que aplicarla y, si ya estuviera instaurada, debería suspenderse. De la misma forma, si el paciente /familia consideran que una terapia le provoca demasiado sufrimiento, no habría que aplicarla y, si ya estuviera instaurada, debería suspenderse.

2-Límite de esfuerzo terapéutico (LET)⁴¹:

El LET es un momento del *“tratamiento adecuado o adecuación del tratamiento”*. Algunas veces, *“adecuar el tratamiento”* implicará justamente *“limitar el tratamiento”*. El LET se decide e instaura con los mismos criterios que rigen todo el actuar médico. Considerarlo como instancia separada, lleva a la confusión y a retrasar su instauración con perjuicio de los enfermos.

Puede definirse como “[...] la decisión mediata sobre la no implementación o la retirada de terapéuticas médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente”(61).

Así definido, tiene 2 componentes constitutivos:

- Una acción: la no implementación o retiro de medidas terapéuticas o de soporte vital

⁴¹ Ver: ANEXO II. Aspectos legales de la atención al final de la vida en Argentina

- Un motivo: El juicio sobre los beneficios de la intervención sobre el enfermo.

La decisión de LET no es un juicio sobre el enfermo, sobre la vida del enfermo o su valor (indiscutido); sino que es la decisión de no implementar una medida motivada por la convicción de la inutilidad o gravosidad de una intervención sobre un enfermo particular. No se mide el valor de una vida o su calidad sino el beneficio/ ausencia de beneficio de una intervención específica en un paciente determinado.

Los tipos de LET son⁴²:

- Limitación del ingreso en la UCI, habitualmente con una orden de no reanimación (ONR) previa.
- Abstención: Implica la limitación del inicio de determinadas medidas de soporte vital. Incluye la decisión de no escalar en las medidas terapéuticas.
- Retiro: Remoción de medidas de soporte vital instauradas previamente. Puede ser total o parcial⁴³.

Aún cuando los médicos se muestran más reacios al retiro de medidas terapéuticas instauradas que a su no implementación(62) sostenemos que, en realidad, son decisiones éticas equivalentes(63-66). (Ver Cuadro 1) En *“Dying with dignity in the intensive care unit”* hay un excelente cuadro donde se pueden ver ventajas e inconvenientes clínicos de mantener retirar cada medida de soporte (26).

En cuanto a la implementación efectiva del LET, los factores de mayor peso son, según la bibliografía, los factores pronósticos (especialmente 3 o más fallas orgánicas), el tipo de soporte requerido, la calidad de vida (especialmente el deterioro cognitivo) y la edad son (61, 67-75). Desde el momento en que se comienza

⁴² Clasificación de Prendergast de los pacientes que mueren en UCI: 1. Tratamiento completo; 2.Tratamiento completo, sin RCP; 3.Abstención; 4. Retiro; 5. Muerte Encefálica. No consideramos LET los pacientes de los grupos 2 y 5. Los pacientes del grupo 2 están reanimados; los pacientes del grupo 5 están muertos.

⁴³ Ejemplo: Paciente ventilado: 1- Disminuir soporte de FIO2 manteniendo ARM (FIO2 21%/ FR 10/ VM 400); 2-retiro de ARM persistiendo el paciente intubado; 3-Extubación terminal.

a pensar en LET hasta que se implementa, pasa un tiempo variable, en el que se consensua y determina la terapia adecuada. (Ver Cuadro IV-C- 2)

En el proceso de la toma de decisiones, son importantes la transparencia y la participación de todos. Los que intervienen en el proceso de atención a los enfermos, el enfermo y la familia deben saber y entender qué es lo que se hace y por qué. Es importante cuidar la conciencia de todos. En el caso de falta de acuerdo, muchas veces será conveniente esperar (una espera activa fomentando el diálogo y espacios para formación y reflexión) para no forzar o apurar la conciencia de ninguna de las personas intervinientes. La realización de reuniones multidisciplinarias periódicas entre el equipo médico y la familia facilitan el proceso (76, 77). El registro en la historia clínica es imprescindible para legitimar y ordenar la implementación del LET.

| Cuadro IV-C-2 : Factores que facilitan o dificultan el proceso de toma de decisión del LET | | |
|---|---|--|
| En el proceso de toma de decisión del LET influyen: | | |
| 1-Factores asociados con la enfermedad: -Patología previa del paciente -Enfermedad potencialmente reversible o no -Evolución o respuesta a las terapias instauradas. - Paciente post quirúrgico de cirugía electiva/Trasplante vs. enfermedad clínica, trauma o cirugía de urgencia -Estado de conciencia (es más fácil instaurar LET en un paciente en coma o bajo sedación) | 2-Características del paciente: -Edad -Personalidad del paciente, recursos espirituales. -Tipo y composición de la familia, cultura, rol del paciente en la misma | 3-Profesionales intervinientes: -Formación en comunicación y final de vida -Experiencia profesional -Especialidad médica -Trabajo en equipo en la UCI -Trabajo en equipo con los distintos servicios del centro Hospitalario |

La decisión de LET debe ser una decisión conjunta entre los distintos profesionales de la UCI, la familia y el paciente pero cada uno tiene sus competencias, su rol, sus límites (78). En Argentina el modelo paternalista es aún muy fuerte en la práctica médica en general; aunque en las UCI, se tiende paulatinamente incorporar a la familia en las decisiones al final de la vida. El equipo médico conoce el pronóstico

del paciente y la eficacia de las medidas, por eso corresponde que guíe, aconseje al paciente y a la familia. (Modelo neo-paternalista).

El paciente y la familia tienen derecho a participar en las decisiones de final de vida siempre que sea posible (rapidez de la evolución de la enfermedad) y teniendo en cuenta sus preferencias(26, 79-83), ya que conocen y aman al paciente por lo que pueden valorar mejor, desde el punto de vista personal, las distintas alternativas.

Pero no es posible ni deseable traspasar la responsabilidad de la decisión completamente a los pacientes y familiares porque no pueden valorar en su justa medida todas las opciones terapéuticas (84) por su falta de formación y experiencia médica (agravada por la deficiente comunicación de los médicos de UCI con las familias) y por la carga emocional que la decisión de LET comporta (26, 85).

El médico, en principio, tiene preparación y experiencia para tomar una mejor decisión y no tiene la carga emocional de la familia, por lo que, asumir el peso de la decisión, puede ser el mayor servicio al paciente y su familia en esas circunstancias.

Por otro lado, dejar la decisión en manos de la familia (invocando el respeto de la autonomía), provoca que, en la práctica, se postergue la decisión de LET favoreciendo el encarnizamiento terapéutico, la desorientación y angustia de familiares y enfermo y el aumento del sufrimiento(78).

Diferencias entre LET y otras prácticas de final de vida:

- Eutanasia vs. LET:

La eutanasia se define como “Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él” (86). La omisión, en ética, se define como la acción de no hacer algo debido.

Vamos a analizar brevemente si el LET (abstención/ suspensión de un tratamiento de sostén) puede considerarse equivalente a la eutanasia por omisión:

En el caso del LET, el juicio que realiza el médico es que, según la situación clínica de un paciente, no está indicado implementar una terapéutica y, por eso, no se inicia la terapia o se la suspende. Por lo tanto, no es una omisión de un tratamiento debido. (Ver Cuadro 1)

La diferencia entre LET y eutanasia por omisión consistiría en que:

- en el LET, se decide no administrar una terapia porque no está indicada (porque no será eficaz, o porque el paciente/ familia considera que ocasionará más sufrimiento que beneficios o la pérdida de bienes más importantes que la salud (aislamiento, internación prolongada, etc).
- en la eutanasia, se decide no administrar una terapia indicada con el objetivo de provocar/acelerar la muerte del paciente⁴⁴.

En el caso de la eutanasia activa, la diferencia es más clara, ya que se aplica un medio para provocar o acelerar la muerte.

El suicidio asistido es éticamente equivalente a la eutanasia. La única diferencia consiste en quien es el efector final de la acción, pero es éticamente irrelevante, ya que es el equipo médico quien provee al paciente los medios necesarios para realizarlo y acompaña dicha acción.

- Encarnizamiento terapéutico vs. LET:

Encarnizamiento u obstinación terapéutica: “Aplicación de medios médicos que no van a conseguir la recuperación del paciente sino sólo, en todo caso, prolongarán ligeramente su vida en condiciones penosas”(87).

Implica tanto la aplicación de tratamientos desproporcionados para la situación clínica del paciente como la aplicación de tratamientos que el paciente y su familia consideran gravosos.

3-Consecuencias de las actitudes y los tratamientos en UCI:

⁴⁴ **Ejemplo:** no operar de apendicitis a un niño con síndrome de Down sin otras co-morbilidades. Esa cirugía en un niño es indicación tipo A. ¿Cómo justificar que un niño no se opere?

Los cuidados de salud de los pacientes críticos distan hoy de ser ideales. Esto se ve reflejado en la insatisfacción con los cuidados que refieren los pacientes, familiares y profesionales de las unidades de cuidados intensivos (64, 79, 88).

El encarnizamiento terapéutico, muy frecuente en la práctica de las UCIs, provoca no sólo sufrimiento moral (es la primera causa de estrés moral) (1, 89-91) y *burn-out* en los profesionales de las UCI, sino también el que muchos profesionales consideren la eutanasia como una opción válida ya que la ven como “la opción” frente a las prácticas médicas que prolongan de una manera inhumana el sufrimiento y la agonía^{45 46}.

En muchos casos, la inadecuada formación humana de los médicos y el desconocimiento de la legitimidad ética y legal del LET, es causa de la alta frecuencia de encarnizamiento terapéutico. En otros muchos casos, la comunicación deficiente con la familia, ocasiona que esta reclame tratamientos desproporcionados que no benefician al paciente y le ocasionan mayor sufrimiento.

La participación adecuada de los enfermeros y de los clínicos que atienden directamente al paciente en la toma de decisiones al final de la vida, redundará en menor incidencia de encarnizamiento.

Si, como afirma Asch (92), el encarnizamiento terapéutico es la razón más frecuente para la realización de la eutanasia de parte de los enfermeros en un intento de ayudar a sus pacientes evitándoles un sufrimiento que consideran una especie de

⁴⁵ El razonamiento es aproximadamente este: Si para decir que no a la eutanasia, hay que aceptar el encarnizamiento, prefiero la eutanasia. Oponen así encarnizamiento con eutanasia, sin darse cuenta que ninguna de las 2 son razonables. ¿Qué es peor? ¿Mantener la vida con cualquier medio? ¿o acelerar la muerte? ¡Ninguna de las 2!. Hay que adecuar los tratamientos, sabiendo poner un límite y poner un límite al tratamiento no es realizar eutanasia.

⁴⁶ **Ejemplo:** Paciente con ELA que manifiesta que no quiere ser conectado a un respirador. No conectarlo no implica ni eutanasia ni suicidio asistido. Es simplemente aceptar que para el paciente es demasiado gravoso (o extraordinario). Otro ejemplo: Paciente de 100 años que no quiere que le coloquen una sonda naso gástrica para alimentarse ¿Hay que obligarla o dejarla en paz cuidando el acompañarla? Es cierto que en todos los casos habría que descartar que la falta de cuidados no sea la causa que la lleven a tomar esa decisión; pero tampoco pareciera conveniente ni necesaria una investigación judicial. Un médico sensato, la enfermera que lo atiende, la propia familia (en primer lugar) podrán con facilidad hacer un juicio correcto. Llevar el caso a la opinión pública, suele afectar negativamente todo el proceso.

tortura impuesta por el sistema; la disminución de este, redundará en la disminución de esa práctica.

La disminución del encarnizamiento redundará también en mayor bienestar del equipo médico y las familias.

Podemos concluir este apartado, afirmando que ni el encarnizamiento terapéutico ni la eutanasia son compatibles con el respeto a la dignidad del paciente. Estas prácticas, por lo tanto, además de muchos otros perjuicios, ocasionan sufrimiento moral en los profesionales de la salud. Como hemos esbozado, el proceso de toma de decisiones es complejo, no se puede resolver con un algoritmo, ya que se trata del final de la vida de una persona, con toda su riqueza con todo su valor.

Una decisión adecuada, respetuosa de los aspectos espirituales y humanos del paciente, requiere de la participación del equipo médico, de la familia y del paciente y de algún agente pastoral en la medida de lo posible, para que cada uno aporte la riqueza de su particular visión. El tomarse el tiempo para dialogar acerca de las conductas a seguir, de las dificultades y de las riquezas de cada familia y/o paciente y del equipo médico, proporcionará la certeza, a todos los involucrados, de estar respetando el valor de cada ser humano, les facilitará el tomar conciencia del valor humano del trabajo realizado y aumentará, en consecuencia, la satisfacción íntima por ser parte de ese equipo y de ejercer la profesión.

D. Estrés moral en general y en las Instituciones de Salud.

“My grief comes from walking in the unit and seeing a baby suffering for weeks and weeks and weeks on end — knowing in your mind, knowing what’s going on and knowing that that child’s not going to survive, so why is this happening?”(93)

El interés por el fenómeno del estrés moral (*moral distress*)⁴⁷, concepto inicialmente desarrollado por Jameton, ha ido creciendo en los últimos años. Inicialmente se describió en el ámbito de la enfermería (94-96) pero luego se ha descrito la incidencia del mismo fenómeno en el resto de los profesionales de salud, especialmente los profesionales que trabajan en áreas críticas (1, 93, 97).

En la primera parte de este capítulo desarrollaremos el concepto de estrés moral y el ambiente ético siguiendo principalmente a Jameton⁴⁸, Corley⁴⁹, Hamric⁵⁰, la revisión cuantitativa de Oh(91) y la revisión cualitativa de McCarthy(98) ambas del año 2015.

En la segunda parte, comentaremos el trabajo de Piers (1) que dio origen al trabajo de investigación de la presente tesis. Piers y col. estudiaron la prevalencia de percepción de tratamiento inapropiado en clínicos (médicos y enfermeras con pacientes

⁴⁷ Hemos decidido traducir “*moral distress*” como “*estrés moral*” (Ver diferencias terminológicas entre los distintos autores en el cuerpo de este capítulo)

⁴⁸ Andrew Jameton, Psicólogo Universidad de Harvard (1965), Doctor en Filosofía por la Universidad de Washington (1972), Profesor emérito del Centro Médico de la Universidad de Nebraska, Departamento de Promoción de la Salud y Salud Social y Salud del comportamiento, Colegio de Salud Pública. Investigador en Filosofía y el Ética del Ambiente en Salud. Desarrolló el concepto de estrés moral en enfermería. Entre sus publicaciones sobre el tema abordado en la presente tesis, se encuentra: *Nursing practice: The ethical issues* (1984).

⁴⁹ Mary Corley, enfermera investigadora, doctora en Filosofía, Profesora emérita de la Universidad de Virginia (*Virginia Commonwealth University*). Sus investigaciones principales fueron en el área del estrés moral en Enfermería y el ambiente ético; desarrolló una escala para medir el estrés moral en Enfermería.

⁵⁰ Ann Hamric, enfermera investigadora, Doctora en Filosofía, Profesora asociada, Decana del programa académico de la Escuela de Enfermería, Universidad de Virginia (*Virginia Commonwealth University*). Sus investigaciones principales son en el área del estrés moral en los profesionales de la Salud. Co-directora del panel de expertos en Bioética de la Academia Americana de Enfermería (*Bioethics Expert Panel of The American Academy of Nursing*).

a cargo *-bed-side-*) de las UCIs en Europa e Israel, su relación con la carga laboral y el ambiente ético percibido y su posible asociación con el abandono de la profesión.

1- Concepto:

Jameton (94) define el estrés moral como un sentimiento doloroso o un desequilibrio psicológico que ocurre cuando las enfermeras conocen cuál es la acción moralmente apropiada ante una determinada situación pero no pueden realizarla debido a obstáculos institucionales.

Según la revisión realizada por Mc Carthy (98) hay consenso entre los distintos autores en que el estrés moral se refiere al sufrimiento psicológico, emocional y fisiológico que experimentan los enfermeros cuando, obligados por distintas circunstancias, participan en acciones percibidas como malas por acción u omisión (95, 96, 99), actuando, en consecuencia, de modo inconsistente con sus valores éticos, principios y compromisos.

La diferencia entre el estrés psicológico y el estrés moral consiste, según Hamric (89), en que el estrés psicológico es ocasionado por una situación dolorosa o conflictiva que produce una reacción emocional, mientras que el estrés moral (que incluye estrés emocional) implica percibir que la acción realizada constituye una violación a valores y obligaciones esenciales del sujeto, asociada al sentimiento de no poder realizar lo que se considera correcto por distintos obstáculos.

Algunos autores diferencian entre "*moral distress*" y "*moral stress*" y utilizan este último para estudiar la carga laboral normal de las profesiones de salud, reservando "*moral distress*" para considerar el impacto de no poder realizar la acción considerada correcta(100). Otros consideran que el "*moral stress*" se ocasiona en cualquier situación que involucre dimensiones éticas aunque concluyan de modo satisfactorio, e introducen el término *estress of conscience* (estrés de conciencia) para los conflictos éticos (101) (102).

Inicialmente el estrés moral se describió en términos de sentimientos que cubrían un arco desde la rabia (angustia, frustración, resentimiento) a la ansiedad y tristeza (vergüenza, culpa, terror, dolor, depresión), sentimientos de impotencia (no tener ayuda, auto-culparse, pérdida de la autoestima) y efectos físicos (diarrea, dolor de cabeza, insomnio, palpitaciones)(94). Pero el estrés moral no es reducible a los aspectos psicológicos, emocionales y físicos; al afectar la dimensión moral incluye (99, 103, 104): compromiso de la integridad, compromiso de la identidad, sufrimiento interior, desconexión o conflicto con los propios valores y creencias, impotencia por no ser capaz de evitar el mal (89, 96, 98, 99, 105).

Para comprender los elementos específicos del estrés moral, es conveniente considerar las dimensiones éticas:

a. Juicio moral:

Hacer un juicio moral acerca de la bondad o maldad de una acción puede ser entendido como la evaluación de una acción desde la perspectiva de los valores morales (98).

Un juicio moral está basado en un principio o valor que se percibe como el más importante en un conflicto moral (106).

Jameton utiliza el concepto de "juicio moral" y distingue entre dilema moral (el individuo *duda* sobre cuál es la acción correcta) y estrés moral (el individuo *sabe* cuál es la acción correcta pero es incapaz de realizarla por obstáculos institucionales). Treinta años después mantiene la diferencia pero en vez de afirmar que en el estrés moral el individuo sabe (*knows*) cuál es la acción correcta, sostiene que la persona realiza un juicio moral *claro* sobre la acción (no se afirma que la persona conoce la opción correcta, sino que la persona está convencida de que una opción es la correcta).

Para Repenshek (104) es necesario distinguir entre *estrés moral* y *discomfort moral*. El *discomfort moral* estaría provocado por la realización de

una acción que no concuerde con los valores o preferencias personales. En la misma línea Johnstone y Hutchinson(103) distinguen entre *juicio moral ordinario* (basado en opiniones personales) y *juicio moral* basado en una reflexión crítica y sólidas razones. Para ambos autores, la falta de distinción tanto entre el estrés moral y el disconfort como entre el juicio moral ordinario y el juicio moral, llevaría a asumir que el punto de vista de los enfermeros (o el profesional involucrado) es siempre correcto y podría ocasionar imposiciones de parte de ese profesional al resto del personal y a los pacientes(104) (Pensamos que esto se inscribe en la misma línea de la especificación de Jameton comentada antes).

b. Identidad e integridad personal y profesional:

La integridad moral requiere adherencia a los propios valores morales y confiere el sentido de la dignidad y de respeto de sí; el abdicar de los propios valores, en cambio, erosiona la integridad personal (89, 96) y finalmente la identidad personal (105, 107).

El rol profesional trae aparejado obligaciones morales específicas y cada profesión tiene una identidad propia, esto es muy claro en las profesiones de la salud como Medicina y Enfermería (15).

Los profesionales sufren estrés moral no sólo cuando ven comprometidos sus valores personales sino también cuando están en riesgo los valores profesionales. No se pueden separar los dos aspectos: el no actuar como buena enfermera implica no actuar como buena persona; y al revés, no actuar como buena persona implica no actuar como buena enfermera. Esto último ocurriría si el rol profesional demandara una acción contraria a la propia conciencia (aborto, eutanasia)(102).

Pero el tema es complejo ya que, como señala Cribb (100), la identidad personal se construye incluyendo la identidad que confiere el rol profesional y

todo el entramado de relaciones con los colegas y con la sociedad desde el lugar en el que la profesión coloca a dicho profesional. Algunos conflictos entre la conciencia del profesional y lo que se espera de él son inevitables, por lo que es esperable un cierto grado de estrés moral en los profesionales al cumplir con las expectativas del rol.

Por otra parte, el cuidado de la salud está cada vez más en manos de corporaciones, que tienen poder para reconstruir la identidad de los profesionales, según sus intereses. Austin(108) y Varcoe (109) señalan que, con el incremento de las inequidades sociales y de los recursos de salud en el mundo, los enfermeros serán cada vez menos capaces de proveer los cuidados que necesitan o de enfrentarse con el proceso de discriminación y marginalización social que perpetúa dichas desigualdades.

c. Competencias morales:

El estrés moral resalta la importancia de la dimensión moral de los profesionales y de las profesiones de Salud en sí. Los profesionales poseen sensibilidad moral, responsabilidad moral, virtudes morales, comportamientos morales, conocimiento moral, coraje moral, empatía y resiliencia (96, 98, 101, 110, 111).

Algunos autores como Johnstone y Hutchinson (103) temen que el foco puesto en el estrés moral conduzca a ver a los enfermeros como víctimas de un sistema y que, a su vez, los enfermeros lo utilicen como excusa para no asumir la responsabilidad moral que les corresponde.

d. Alcance de la responsabilidad moral:

Algunos autores (95, 112) distinguen entre la responsabilidad de las enfermeras en el cuidado de los pacientes y en las decisiones médicas,

considerando que la autonomía y la responsabilidad de las enfermeras en las decisiones médicas es limitada. Otros autores (103) consideran que los enfermeros con conocimientos, herramientas y la actitud adecuada pueden tener un alto impacto tanto en el cuidado como en las decisiones médicas. Y finalmente hay autores (108, 109, 113) que enfatizan, en cambio, el rol de las organizaciones y las estructuras que facilitan o impiden el actuar ético de los enfermeros. En esta última línea Austin(108) considera que el estrés moral es como un canario ético cuya prevalencia alerta sobre la toxicidad creciente de los ambientes del Sistema de Salud contemporáneo.

Por tanto, aun considerando que existen diferencias entre los distintos autores y que es necesario continuar delineando el concepto, se puede afirmar el estrés moral es un concepto amplio que engloba todas las situaciones en las que el actuar moral está obstaculizado y los sentimientos que derivan de esa situación (105).

2- Factores que pueden obstaculizar el actuar moral:

Inicialmente sólo se consideraron los factores externos (95); luego, con la expansión del concepto de estrés moral, se incluyeron también los factores internos (miedo, falta de conocimiento, fallas morales personales) (89, 98, 99, 105, 114). (Ver Tabla IV-D-1)

Epstein y Hamric (89) afirman que “El sello distintivo del estrés moral es la presencia de obstáculos internos(personales) o externos (institucionales) que impiden la realización de acciones que el sujeto percibe como moralmente correctas”⁵¹.

⁵¹ “A hallmark of moral distress is the presence of constraints, either internal (personal) or external (institutional)... that prevent one from taking actions that one perceives to be morally right”

Tabla IV-D- 1: Obstáculos para la acción involucrados en el estrés moral

| Obstáculos internos | Obstáculos externos |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Falta de autoconfianza • Baja autoestima • Tendencia a cumplir con las órdenes • Impotencia percibida • Falta de conocimiento del conjunto de la situación | <ul style="list-style-type: none"> • Staff inadecuado • Orden Jerárquico dentro del sistema de salud • Malas relaciones con los colegas • Falta de soporte de la administración de la institución • Políticas y prioridades que están en conflicto con las necesidades de cuidado de los pacientes • Presión para reducir costos que compromete al cuidado adecuado de los pacientes • Miedo al litigio |

Tomado de : Epstein,E. y col., *Moral distress, moral residuo and crescendo effect*, J Clin Ethics 2009; 20(4):330-342. Tabla 1 (p.16)). (Traducción realizada por la doctoranda)

Como puede observarse, los obstáculos externos están en relación con el ambiente ético y con factores organizacionales de las Unidades y de las Instituciones. Es importante su reconocimiento.

La inclusión de los obstáculos internos implica reconocer al profesional como agente moral. El agente moral tiene la capacidad de realizar un juicio moral y actuar en consonancia con este, a pesar de percibir obstáculos internos o externos. Algunos autores sostienen que no es un sujeto frente a obstáculos externos o internos, sino que el sujeto moral se constituye según el conjunto de factores situacionales, contextuales y estructurales (99, 108, 109).

Considerar el agente moral desde la ética de la virtud, implica poner el acento en la libertad interior y la responsabilidad del sujeto que actúa y en la percepción del propio sujeto de la posibilidad de actuar siguiendo su propia conciencia a pesar de las dificultades externas. Justamente esa percepción (de la posibilidad de resistir) aumenta el sufrimiento que le produce al sujeto el actuar en contra de su propia conciencia y es causa de los sentimientos de pérdida de la integridad moral, de la autoestima, etc. (19).

Con respecto a la reacción ante los distintos obstáculos, se podría hipotetizar que la percepción de obstáculos externos ocasionan rabia e impotencia, mientras que la percepción de obstáculos internos producen principalmente vergüenza y pérdida de la autoestima.

En cuanto a los tipos de obstáculos, desde la ética de la virtud y considerando la libertad humana, se puede afirmar la presencia de algún obstáculo interno siempre que un sujeto actúa en contra de lo que considera correcto, ya que de otro modo el sujeto podría actuar según su propio juicio, aún frente a fuertes condicionamientos exteriores. Y que, así como la ausencia de obstáculos externos facilitarían la realización de la acción percibida como correcta, los obstáculos externos demasiado poderosos dificultarán extremadamente la realización de las mismas.

3- El ambiente ético:

a. En general:

El clima ético es definido como la percepción compartida sobre cuál es el comportamiento éticamente correcto y cómo deben ser abordados los aspectos éticos en una Institución (115). Incluye las prescripciones, comportamientos prohibidos y permisos percibidos en relación a las obligaciones morales (116).

Victor y Cullen (116) desarrollan un modelo para valorar el ambiente ético (ver Figura IV-D-1) y describen 5 tipos de ambiente ético en las instituciones:

- 1. *Caring* (Solidario):** El criterio ético principal es la benevolencia, los individuos priorizan el bienestar del equipo, los directivos priorizan el bienestar de todos, y todos se preocupan por actuar correcta y eficientemente para beneficiar al público.

- 2. *Rules*(Reglas):** los empleados y directivos están preocupados por cumplir las leyes y regulaciones institucionales (Perspectiva deontológica a nivel local).

3. *Law and code* (Leyes y códigos): En la Institución se respetan las leyes y los códigos profesionales (Perspectiva deontológica a nivel cosmopolita).

4. *Independence* (Independencia): los empleados son animados a actuar según sus valores. (Perspectiva deontológica a nivel individual).

5. *Instrumental* (Instrumental): los empleados protegen sus propios intereses, no hay lugar para las dimensiones éticas, hay preocupación por los intereses de la compañía, control de costos (Egoísmo a nivel individual, local y cosmopolita).

Figura IV-D-1: Tipos teóricos de climas éticos

| | | Foco del análisis | | |
|----------------|--------------|-------------------|--|-------------------------------|
| | | Individual | Local | Cosmopolita |
| Criterio ético | Egoísmo | Interés propio | Ganancias de la compañía | Eficiencia |
| | Benevolencia | Amistad | Bien del equipo | Responsabilidad social |
| | Principios | Ética personal | Reglas y procedimientos de la compañía | Leyes y códigos profesionales |

Publicado en: Victor, B.y Cullen, J, *The organizational bases of ethical Work climates*, Administrative Science Quarterly, 1988, 33(1): 101-125.(traducido por la doctoranda)

El ambiente ético percibido ejerce una gran influencia en el comportamiento personal de los empleados.

También influye en el compromiso con la organización. Los empleados comprometidos con la organización son empleados interesados y conectados, identificados con sus objetivos y metas, y que desean permanecer en la organización(117).

Victor y Cullen (115, 116, 118) sostienen que el clima ético tiene un alto impacto en el compromiso con la organización:

- Un clima solidario (*caring*) favorece el compromiso con la organización; un clima egoísta provoca la falta de compromiso.
- Un clima guiado por los principios aumenta el compromiso de los profesionales con la organización. Esto puede explicarse porque los profesionales tienen un compromiso interno con su profesión previo al compromiso con la Institución. El cumplimiento de leyes y estándares aumenta la calidad del servicio prestado derivando en un compromiso de los profesionales con la Institución.

b. En las Instituciones de Salud:

En el contexto de las Instituciones de Salud, el clima ético se puede definir como los valores implícitos y explícitos que conducen la prestación de la asistencia sanitaria y que es compartido por los profesionales en cada lugar(119). El clima ético tiene un gran impacto en el proceso de toma de decisiones de los profesionales y en la calidad del tratamiento, ya que actúa como referencia para el comportamiento de los empleados cuando se enfrentan a los problemas éticos (120).

McDaniel (121) describe el ambiente ético como aquel en el cual los valores éticos se reflejan en las estrategias, estructuras y procesos de la organización. Entre los factores esenciales de un ambiente ético se describe el manejo ético de los problemas que involucran a los pacientes(122) y el trato a los profesionales de la Institución: que incluye el manejo institucional de los conflictos, las relaciones de las enfermeras con sus pares, con los pacientes, los administradores, el hospital y los médicos (123) y la participación de las enfermeras en las decisiones al final de la vida apoyado desde la administración por políticas institucionales (121).

En la misma línea, en relación al problema del alto recambio de las enfermeras en las Instituciones de Salud, Huang (117) explora 4 áreas:

1. Clima ético: solidario, reglas, leyes, independencia, instrumental.
2. Satisfacción laboral: 1) con los supervisores, 2) con los colegas, 3) con el pago, 4) con la posibilidad de promociones y 5) con el trabajo en si mismo.
3. Compromiso con la Institución: 1) afectivo (las personas sienten que en la Institución se respeta la ética personal y los valores de los empleados), 2) normativo (los empleados sienten que deben permanecer en la institución) y 3) continuidad (los empleados no desean dejar la Institución porque no tienen otra alternativa mejor y el costo personal a pagar si se fueran sería alto)
4. Comportamiento ciudadano en la organización:
 - 1) Responsabilidades que asumen los empleados en orden a cumplir su propio trabajo (horario, cumplir las reglas, metas).
 - 2) Comportamientos que benefician a alguno e indirectamente a todos (ayudar al que estuvo ausente, preocuparse por los empleados).
 - 3) comportamientos que benefician a la organización en general (seguir las reglas que mantienen el orden, avisar en caso de no poder concurrir).

Y concluye que la percepción del clima ético solidario y normativo se relaciona con la satisfacción laboral y el compromiso con la Institución y finalmente conduce a comportamientos ciudadanos que favorecen la permanencia de los profesionales en la Institución, aumenta la eficacia y la calidad del servicio y baja los costos (117).

Hay publicaciones que afirman que los hospitales que favorecen las discusiones acerca del cuidado de los pacientes y las implicaciones éticas del

cuidado contribuyen a mejorar la percepción del clima ético por las enfermeras(120).

Otros autores afirman que los empleados que se sienten reconocidos (se los trata con justicia, se favorece su participación en las decisiones de final de la vida) desarrollan un mayor compromiso afectivo con la organización, ya que este se relaciona con la experiencia de ejercer una influencia positiva en la misma.

4- El estrés moral en el tiempo:

Inicialmente Jameton distingue entre:

- Estrés inicial: incluye los sentimientos de frustración, angustia y ansiedad que la gente experimenta cuando se encuentra con obstáculos institucionales y conflictos con los demás acerca de sus valores.
- Estrés reactivo: es el estrés que la gente experimenta cuando en la situación de estrés no actúa según sus propios valores. Incluye llanto, depresión, sentimientos de inutilidad, cefaleas, diarrea, palpitaciones, etc.

Webster and Baylis (107) introducen el concepto “residuo moral”. El residuo moral es la carga que cada uno lleva consigo por las situaciones en las que ha traicionado sus valores sin defenderlos, y resulta en una experiencia de pérdida de la identidad moral con un efecto duradero y poderoso (similar a la descripción de Jameton de estrés reactivo).

Desarrollando estos conceptos Hamric (89) propone el modelo del efecto *crescendo* (“*crescendo effect*”). El modelo describe la interacción entre los 2 *crescendos* que experimentan los clínicos: un aumento del estrés moral y un aumento del residuo moral. (Ver Figura IV-D-2)

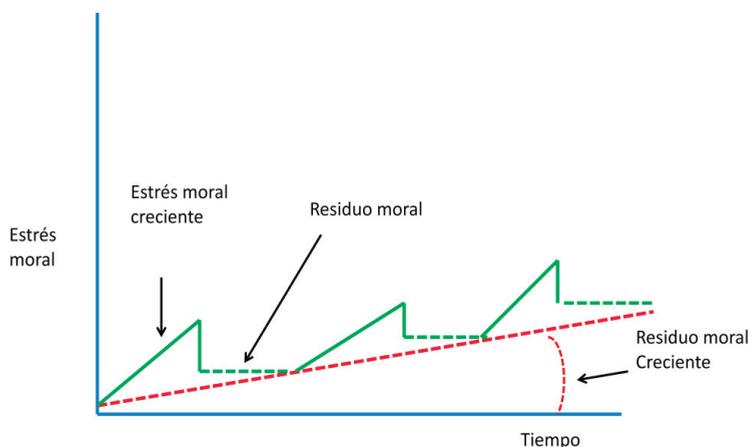


Figura IV –D-2: Modelo del efecto creciento. En: Epstein, E; Hamric, A., Moral Distress, Moral Residue, and the Crescendo Effect, J Clin Ethics, 2009; 20(4):330-342 (Traducida por la doctoranda)

El *crescendo* de estrés moral ocurre durante la trayectoria de un paciente complejo y manifiesta serios problemas en la Unidad, el equipo de salud o la Institución: mala comunicación enfermera-médico, falta de un efectivo liderazgo, políticas institucionales ausentes o poco claras. Luego de la crisis, el estrés moral del profesional decrece pero permanece un residuo moral que se convierte en la nueva línea de base de estrés moral. Las nuevas situaciones, debido al residuo moral presente, evocan reacciones de estrés progresivamente fuertes y más tempranas.

Evidencia del crescendo del residuo moral:

- Cualitativa: Las enfermeras al ser entrevistadas por un paciente particular, evocaban pacientes previos con impotencia, frustración y angustia(93)
- Cuantitativa:
 - Hay evidencia de correlación entre el estrés moral y los años en la misma posición, y entre este y los años de ejercicio de la enfermería(110, 124, 125).

- Patrones de respuesta ante el estrés moral:
 - ❖ Primera fase: Retiro, pasividad. Ocurre en los primeros años, las enfermeras refieren entumecimiento de su sensibilidad moral y no se involucran en las situaciones éticamente desafiantes de su paciente
 - ❖ Segunda fase: Objeción de conciencia. Según Catlin(126) en el 75% de los casos son profesionales con más de 10 años de ejercicio. La objeción se expresa de las siguientes formas: 1-La enfermera expresa su opinión, 2- La enfermera deja constancia de su desacuerdo en la historia clínica, 3-La enfermera pide opinión a otro médico que podría cambiar el plan de cuidado del paciente, 4-La enfermera llama al Comité de Ética, 5- La enfermera rechaza cumplir con las órdenes. Es fácil imaginar que esto expone mucho a las enfermeras. Malas experiencias en situaciones previas podrían inhibirlas de volver a actuar.
 - ❖ Tercera fase: Abandono del trabajo o de la profesión.

Implicaciones de la existencia de un crescendo de estrés moral:

- El estrés moral debe ser reconocido en los profesionales involucrados en los pacientes problemáticos.
- Las reacciones emocionales muy fuertes pueden ser signo de estrés moral creciente; y son el resultado de amenazas repetidas a la integridad moral de los profesionales.
- El paciente no debe ser el foco real del estrés moral, sino que el estrés manifiesta problemas en la Unidad. El estrés moral es un problema que afecta no sólo al profesional que atiende al paciente sino a todo el Servicio.

- Los consultores de Ética deben tener en cuenta este fenómeno; porque el dilema ético que se presenta, en realidad es un signo del estrés moral presente.

5-Situaciones que provocan estrés moral:

Las situaciones que provocan estrés moral han sido identificadas por Corley y otros (90, 93, 114, 124). La causa más común son los tratamientos prolongados y agresivos que el profesional cree que no producirán un efecto positivo en el paciente (tratamientos fútiles) (56, 96, 114, 127, 128). En esta situación, los profesionales no encuentran sentido al sufrimiento de los pacientes y no pueden impedirlo (106). Un cuidado empático dado por alguien que no comparte las acciones instauradas, es fuente de profundo sufrimiento. En palabras de Victor Frankl: *“A los hombres no los destruye el sufrimiento sino el sufrimiento sin sentido”*. La importancia de poder darle sentido a las situaciones para las enfermeras ha sido identificado en numerosos estudios(129-131).

Tabla IV-D-2: Causas comunes de estrés moral

- Continuar con el soporte vital aún si no es en el mejor interés del paciente
- Iniciar acciones de rescate que sólo prolongaran la vida
- Uso de los recursos inapropiado
- Continuar con tratamientos agresivos porque nadie decide discontinuarlos
- Trabajar con médicos y/o enfermeros que no tienen la competencia que los pacientes requieren
- Seguir los deseos de las familias por temor a las represalias legales
- Proveer inadecuado alivio para el dolor por temor a que el incremento de las dosis provoque la muerte
- Dar falsas esperanzas a los pacientes y familiares

Publicado en: Epstein, E; Hamric, A., Moral Distress, Moral Residue, and the Crescendo Effect, J Clin Ethics, 2009; 20(4):330-342 (Traducida por la doctoranda)

En relación al anterior, se encuentra la falta de inclusión de las enfermeras en el proceso de decisiones al final de la vida (99, 110, 129, 131-133) que provoca que los enfermeros no tengan suficiente autonomía para cumplir adecuadamente sus

responsabilidades (asisten o ven situaciones de cuidado inapropiado sin hacer nada); actúen en contra de lo que consideran adecuado, y no puedan responder a los requerimientos de los pacientes o familiares por obstáculos institucionales (132).

Otros factores importantes son la percepción de un clima ético negativo en sus unidades(113, 114), trabajar con profesionales incompetentes(113, 114, 127), familiares o pacientes no cooperadores o agresivos (134) y cuando hay alto recambio del personal de enfermería(132). (Ver Tabla IV-D-2)

6- Frecuencia e intensidad del estrés moral:

Con respecto a la frecuencia, algunos estudios reportan baja frecuencia de estrés moral entre los enfermeros(113, 114, 127); pero un alto nivel de estrés asociado a situaciones particulares (tratamiento fútil o rechazo de un tratamiento adecuado por parte del paciente)(128). Otros estudios reportan altas tasas de estrés moral (125).

Con respecto a la intensidad, las enfermeras experimentan intensidad moderadamente alta de estrés moral. Las enfermeras que perciben un ambiente moral negativo, o perciben errores clínicos en otras enfermeras presentan más estrés moral también se asocia a situaciones de los pacientes (56, 114, 124, 132). Otros estudios reportan alta intensidad de estrés moral con frecuencia moderada (135).

La naturaleza episódica de las situaciones de estrés, no permite inferir que pasa en las situaciones de crisis, aún cuando en un determinado momento el profesional experimente una baja o moderada intensidad de estrés moral. La repetición de las crisis, puede provocar un fuerte impacto en el profesional como sugieren Epstein y Hamric con su teoría del efecto *crescendo*(89).

7- Efectos del estrés moral:

Hoy hay un fuerte consenso en que el estrés moral afecta negativamente tanto a las enfermeras (personal y profesionalmente) como a la atención de los pacientes (98).

Las enfermeras con estrés moral presentan agotamiento emocional y sentimientos de despersonalización con respecto a los pacientes, que son 2 de los 3 síntomas del *burn-out*. (128, 136-138) La intensidad del estrés se corresponde con la intensidad del agotamiento y la despersonalización. Se reporta así mismo, alta incidencia de *burn-out* (89, 95, 104).

Los sentimientos más frecuentes son la angustia y la frustración, vergüenza, impotencia, (89, 108, 110) Y también desconexión con valores personales y creencias y percepción de amenaza o daño de la integridad personal (102, 104, 109, 110).

En cuanto a las conductas frente a los pacientes, se reportan descuido de la responsabilidad asistencial (96, 109, 113), deterioro de los cuidados e incluso abandono de los pacientes (105, 110, 113), coerción a los pacientes (99). Esto se relaciona con la prolongación de la estadia de los pacientes en UCI (96, 99).

Con respecto a las acciones cara al estrés moral, los estudios reportan objeción de conciencia (89, 108, 110), abandono del puesto de trabajo (24, 29) (106, 109, 111) o de la profesión(95, 110, 113, 114, 127). No se reportan estrategias positivas.

En el estudio realizado por Asch, el 16% de las enfermeras había participado en eutanasia y 19% había descuidado adrede la implementación de tratamientos. Las razones aducidas fueron: 1-considerar que los pacientes recibían un tratamiento desproporcionado, 2- sentimientos de responsabilidad hacia el paciente, 3-falta de respuesta de los médicos ante el sufrimiento de los pacientes, 4- deseos de terminar con el sufrimiento del paciente (139).

Algunos autores reportan efectos positivos del estrés moral como crecimiento personal, fortalecimiento del sentido moral (99, 102, 109), conductas de autocuidado,

trabajos part-time (105), implementación de estrategias para educar al paciente y aumentar su participación en el proceso de tomade desiciones (140).

8- Recomendaciones para reducir el estrés moral:

El estrés moral es una situación individual que refleja un problema del Servicio, y de la Institución, por lo tanto, es lógico asumir que las acciones para reducirlo tendrán que ser principalmente acciones institucionales. (Ver Tabla IV-D-3).

Las recomendaciones de la *American Association of Critical-Care Nurses* (AACN) para lograr un ambiente de trabajo saludable (141) son sustancialmente similares, ponen mucho énfasis en el desarrollo de políticas que favorezcan la la participación efectiva de las enfermeras en las decisiones de fin de vida y en las buenas relaciones en el equipo de la UCI.

| Tabla IV-D-3: Estrategias para abordar el estrés moral |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Hablar fuerte: reconocer y ponerle nombre al estrés moral e insistir en dialogar con todas las partes involucradas en la situacion• Tener la actitud de deliverar las decisiones y dar razón de las acciones• Construir una red de trabajo para empoderar a los colegas y poder hablar con una voz autorizada• Poner el foco en desear cambios en el ambiente laboral que preserven la integridad moral• Usar los recursos de la Institución para disminuir el estrés moral• Participar activamente en actividades educacionales y discusiones sobre el impacto del estrés moral• Diseñar y utilizar foros para resolver problemas interdisciplinarios como las reuniones con los familiares o rondas interdisciplinarios• Descubrir cuasas en la cultura institucional o de la unidad que perpetuan el estrés moral y dañan la colaboración entre los miembros del equipo• Desarrollar políticas para darle fuerza a cualquier profesional que tenga preocupación por la ética o inicie una consulta ética |
| Publicado en: Epstein, E; Hamric, A., <i>Moral Distress, Moral Residue, and the Crescendo Effect</i> , J Clin Ethics, 2009; 20(4):330-342 (Traducida por la doctoranda) |

La participación de los profesionales en talleres sobre el estrés moral tiene efectos positivos, con disminución de la frecuencia de sentimientos de despersonalización(138).

Resumiendo este apartado queremos señalar que la competencia, dedicación y cuidados de profesionales se dificulta cuando ellos son expuestos a experiencias que dañan su integridad personal y su compromiso profesional. Por lo cual, es lógico constatar que la alta incidencia de estrés moral esté asociado a mala calidad de la atención, prolongación de la estadia de los pacientes en la UCI y aumento de los costos.

“La marca del progreso moral en una comunidad o sociedad debería ser la extensión de las medidas que se toman para reducir la incidencia del estrés moral en los miembros de esa comunidad. El respeto y la tolerancia son marcas de la comunidad ética, por lo que es muy grave la alta frecuencia de este devastante fenómeno”⁵².

Por esto nos parece que hay que considerar algunos aspectos:

- Es importante escuchar la voz de aquellos que están a la cabecera de los enfermos (hay que implementar las medidas necesarias para que estos participen en la toma de decisiones).

- Si la sociedad/la Institución de salud/el paciente solicita una determinada acción/función a los profesionales de salud, contraria a las conciencias personales de los profesionales, estos sufrirán estrés moral al enfrentarse con dicha situación, llevándolos a la pérdida de integridad y a la pérdida de la identidad o obligándolos a

⁵² “One mark of moral progress in a community or society might well be the extent to which measures are taken to reduce the incidence of moral distress in members of that community. Just as respect and tolerance are marks of a moral community, so is a seriousness about this often devastating phenomenon.” En: Bartholome W. Moral distress. Medical College of Wisconsin Bioethics Discussion. Nursing Outlooks. 2000 Sep-Oct;(no. 5):199–201. online discussion, 10 December 1998, quoted in A.B.Hamric, “Moral Distress in Every Day Bioethics) (Traducida por la doctoranda).

abandonar la institución o la práctica de dicha profesión. Lo cual representaría una pérdida enorme para la sociedad toda.

El peso de la dimensión ética de las profesiones de salud es enorme ya que el hecho de estar junto a los enfermos los coloca en una posición única: desde ese lugar pueden percibir los comportamientos que dañan la dignidad de los enfermos y ejercer una defensa activa de la misma. Esa posición de privilegio conlleva, por tanto, una responsabilidad ética enorme: cuidar o defender la dignidad cuando esta es amenazada.

E. Percepción de tratamiento inapropiado en Europa e Israel (Perceptions of Appropriateness of Care Among European and Israeli Intensive Care Unit Nurses and Physicians)(1) (trabajo original)

En este apartado expondremos el trabajo original de Piers y col. (1) publicado en el JAMA señalando sus fundamentos, objetivos, métodos, resultados, límites y líneas de trabajo sugeridas por los autores a futuro, para comparar luego con el estudio realizado en Argentina en el marco de la presente tesis.⁵³

Ver el estudio original y suplemento en: Anexo III

1-Fundamentos:

La percepción de que el tratamiento y/o cuidados implementados en un paciente son inapropiados ocasiona estrés moral en los profesionales de las UCIs. (Ver antes: Estrés moral)

En este estudio, se explora la percepción de tratamiento inapropiado (PTI) en clínicos (médicos y enfermeros) con pacientes a cargo y las causas éticas de dicha percepción (las causas posibles se desarrollaron teniendo en cuenta publicaciones anteriores y la opinión de los expertos) (56, 106, 110, 114).

Se exploran también los factores personales, del ambiente ético y laboral de las UCI y de la Institución a los que se asocia dicho fenómeno.

Según los autores, basados en estudios previos, la importancia de este tema radica en que los profesionales que experimentan estrés moral están en riesgo de sufrir *burn-out* (128) y esto puede alterar la calidad de los cuidados que reciben los pacientes y aumentar el recambio del personal de las UCI (55, 56, 128).

⁵³ En el año 2013, uno la doctoranda realizó una prueba piloto de los cuestionarios del estudio en el Hospital Austral constatando una prevalencia de 50% de PTI. El comité de Bioética de la SATI decidió ampliar la investigación realizando un estudio multicéntrico en varias UCIs de Argentina. Este estudio se realizó en el año 2015, coordinado por la doctoranda, incluyendo 7 UCIs de CABA y el interior y es el estudio de base en esta tesis doctoral.

2- Objetivos del estudio:

Los objetivos primarios del estudio fueron:

- Determinar la prevalencia de percepción de tratamiento inapropiado (PTI)
- Identificar factores asociados con dicha percepción: relacionados con el paciente, con las características del personal y del centro asistencial.
- Explorar el grado de acuerdo entre clínicos con respecto al PTI

Los objetivos secundarios fueron:

- Evaluar la hipótesis de que la PTI está asociado no sólo con factores situacionales sino con las características personales de los clínicos y los factores relacionados con el trabajo.
- Evaluar la relación entre la PTI e intentos de dejar el trabajo (32, 53, 54, 56, 89, 96, 97, 110, 114, 127, 128, 132, 133, 142)

3- Métodos:

Se realizó un estudio transversal el 11 de mayo del 2008.

Para la recolección de datos se usaron 3 cuestionarios:

1. El cuestionario de las UCIs: contenía preguntas sobre las características de las UCIs y las prácticas de final de vida; fue respondido por cada investigador local previo al día del estudio.
2. El cuestionario de los clínicos: contenía preguntas sobre las características personales, características percibidas del trabajo (estrés laboral y ambiente ético) y si hubo o no intentos de dejar el trabajo; el número de pacientes a cargo ese día y el número de pacientes cuyo cuidado consideraban inapropiado. Fue respondido por clínicos (enfermeros y médicos) en contacto directo con los pacientes.

Para las dimensiones del estrés laboral se adaptó un cuestionario de Karasek, se investigaron las 3 dimensiones propuestas por su teoría: carga laboral (compuesto por 3 ítems: trabajo duro, tengo demasiado trabajo, no tengo tiempo de realizar mi trabajo; se asocia a DAT), la dimensión decisional (compuesta por 5 ítems: mi trabajo no es monótono, requiere que sea creativo, me permite aprender cosas nuevas, tengo cosas que contar acerca de mi trabajo, tengo libertad para realizar mi trabajo; se consideran protectivos frente al DAT) y el soporte social (compuesta por 4 ítems: trabajo con gente que me ayuda, trabajo con gente que se preocupa por mi persona, el supervisor me ayuda, el supervisor se preocupa por mi bienestar; también se consideran protectivos frente al DAT)

El ambiente ético es definido como la organización y las prácticas que afectan el modo en que se toman las decisiones y se proveen los cuidados de los pacientes críticos. En el estudio se investigaron 7 aspectos: tolerancia a las diferentes opiniones y valores, posibilidad de debate ético, comprensión empática por los colegas, colaboración entre colegas, colaboración entre enfermeros y médicos, presencia de las enfermeras durante la comunicación de la información de final de vida, papel activo de los enfermeros en el proceso de toma de decisiones.

3. El cuestionario del paciente con tratamiento inapropiado percibido: contenía preguntas sobre las características demográficas de los pacientes, comorbilidades previas y situación actual de los pacientes, y luego evaluaba las razones por las cuales se consideraba que el tratamiento del paciente era inapropiado.

En el estudio se define como tratamiento inapropiado percibido, al tratamiento de un paciente que, según la percepción del médico que responde, se puede encuadrar dentro de una o más de las siguientes categorías:⁵⁴

⁵⁴ Ver detalle de la construcción del cuestionario en estudio original, pág. 2697, en Anexo III.

1. Desproporción entre la magnitud de los tratamientos implementados y el pronóstico del paciente (tratamientos excesivos o tratamientos insuficientes);
2. Falta de adherencia al tratamiento
3. Otros pacientes podrían beneficiarse más con el tratamiento (justicia distributiva)
4. Se ofrece información inadecuada a la familia
5. No se respetan los deseos del paciente con respecto al tratamiento
6. Una de las partes involucradas no participa en las decisiones de final de vida
7. El paciente no tiene buena calidad de cuidados

La prevalencia de PTI fue definida como el número de clínicos que reportan al menos un caso de tratamiento inapropiado dividido por el número de clínicos que responden de la misma UCI.

La tasa de PTI es el número de pacientes con PTI dividido por el total de los pacientes atendidos por dicho profesional.

4- Análisis estadístico:

- a. Los valores se describieron como medias o porcentaje y se utilizó el X^2 test para mostrar las diferencias entre enfermeras y médicos y para mostrar las diferencias entre los grupos de pacientes.
- b. Se construyeron 2 modelos jerárquicos multivariados para identificar las características de las UCI y de los médicos (consideradas variables fijas) asociadas a: 1-La tasa de PTI; 2- La intención de dejar el trabajo.

5- Resultados:

Participaron 82 UCIs (81 de Europa y 1 de Israel). El día del estudio trabajaron en esas UCI 1953 clínicos, media de respuesta de 93% (82% - 100%), 93% para los enfermeros y 100% entre los médicos.

Las características estructurales y las características de las prácticas de final de vida en las UCI estudiadas, las características de los profesionales y características percibidas por los profesionales del trabajo y del ambiente ético se pueden observar en Tablas 1 -4 del trabajo original (pág. 1697 a 1699)⁵⁵.

La prevalencia de PTI fue de 26.6% (24.6% de los enfermeros y 32.4% de los médicos).

Se usó la tasa de PTI para analizar los factores asociados con el cuidado inapropiado percibido.

Con respecto a las características de las UCI:

Se encontró asociación con:

- No poseer consultor de ética (p: 0.02)
- Pacientes quirúrgicos (p: 0.02), Politraumatizados (p <0.01), Quemados (p: 0.04)
- Mayor mortalidad (p <0.01)

Con respecto a los factores éticos de las UCI:

Se encontró asociación con:

- decisiones de control de síntomas tomadas por los médicos solos (p <0.01)
- posibilidad de derivar pacientes intubados al piso (p: 0.01)
- No tener la posibilidad de derivar pacientes moribundos a piso (p: 0.01)

Con respecto a las características personales de los profesionales:

Se encontró asociación con:

- sexo femenino (p <0.01)
- Importancia de la religión para el sujeto (p <0.01)

⁵⁵ Ver trabajo original y el suplemento on line en: Anexo III.

- Enfermeras ($p < 0.01$)
- Participación en de investigaciones en UCI ($p < 0.01$).

En relación a las características del trabajo valoradas por la escala de estrés laboral:

Se encontró asociación positiva con las siguientes variables individuales:

- trabajo muy duramente ($p < 0.01$)
- tengo demasiado trabajo ($p < 0.01$)
- no tengo tiempo para hacer mi trabajo ($p: 0.01$)

Y asociación negativa con:

- Mi trabajo no es monótono ($p < 0.01$)
- Libertad para realizar mi trabajo ($p < 0.01$)
- Trabajo con gente que me ayuda ($p < 0.01$)
- Trabajo con gente que se interesa por mi persona ($p > 0.01$)

Con respecto a los aspectos éticos:

Se encontró asociación negativa con:

- tolerancia hacia las diferentes opiniones y valores ($p < 0.01$)
- posibilidad de debate ético ($p < 0.01$)
- comprensión empática de los colegas ($p < 0.01$)
- buena colaboración entre los colegas ($p: 0.03$)
- buena colaboración entre los enfermeros y médicos ($p < 0.01$)
- presencia de las enfermeras durante la comunicación al final de la vida ($p < 0.01$)
- participación de las enfermeras en el proceso de decisiones de final de vida ($p < 0.01$)

El análisis multivariado mostró que los siguientes factores fueron factores independientemente asociados a la tasa de PTI:

- Las decisiones de control de síntomas las tomaran sólo los médicos ($p < 0.01$)

- Los enfermeros son incluidos en la toma de decisiones al final de la vida (p<0.20)
- Buena colaboración entre enfermeros y médicos (p <0.01)
- Libertad para decidir cómo realizar el trabajo (p < 0.01)
- Enfermeros con percepción de demasiado trabajo (p: 0.02)

Con respecto a los intentos por abandonar el trabajo:

Se asociaron como variables independientes:

- La percepción de tratamiento inapropiado (p:0.03)
- La razón paciente- enfermeros (p: 0.02)
- Disponibilidad de psicólogo o trabajador social en la UCI (p: 0.04)
- Posibilidad de debate ético (p <0.01)
- Las enfermeras están involucradas en el proceso de decisiones al final de la vida (p: 0.04)
- Demasiado trabajo (p:0.03)
- Tiempo insuficiente para completar mi trabajo (p<0.01)
- El trabajo no es monótono (p:0.04)
- El trabajo requiere creatividad (p: 0.01)
- Libertad para decidir cómo hacer el trabajo (p:0.03)
- Trabajo con gente que me ayuda (p:0.03)
- Trabajo con gente a la que le interesa mi persona (p<0.01)

Con respecto a la situación que determina PTI:

(Respondieron 397 clínicos reportando 445 situaciones)

La causa más frecuente de PTI fue la percepción de tratamiento desproporcionado (65%), en el 89% de los casos se percibía tratamiento excesivo y en el 11% tratamiento insuficiente.

La segunda razón según frecuencia fue la consideración de que otro paciente se podría beneficiar más de la internación en UCI (38%); (con diferencias entre médicos (44%) y enfermeros (34%), $p: 0.05$).

Las otras razones fueron menos frecuentes: falta de participación en el proceso de toma de decisión (27%), falta de adherencia al tratamiento (22%), inadecuada información a la familia (15.73%), el paciente no tiene adecuada calidad de cuidados (14.38%); no se respetan los deseos del paciente (11.69%).

Con respecto a la percepción de la frecuencia de esa situación en las UCI el 63% de los profesionales respondió que situaciones similares eran comunes en su UCI, 73% enfermeras y 43% de los médicos ($p:<0.01$). El 39% de los enfermeros y el 48% de los médicos no tenían confianza en que la situación pudiera modificarse en el futuro cercano. Las enfermeras refirieron más estrés en relación a la percepción de tratamiento inapropiado (68%) en relación a los médicos (55%), $p: 0,01$.

Con respecto a los intentos de dejar el trabajo, 9 % de los clínicos ha dejado un trabajo previo por su desacuerdo con respecto al cuidado de los pacientes; esto es más frecuente en las enfermeras con respecto a los médicos (10% vs. 6%, $p: 0,02$). Un tercio de los profesionales respondieron que han pensado dejar su trabajo actual (27% médicos y 32% enfermeros).

6-Comentarios:

Este trabajo fue el primer estudio observacional a gran escala en el que se relacionó la PTI con la situación del paciente incluyendo tanto a médicos como a enfermeros directamente involucrados con la atención de los pacientes.

Se encontró que 25% de los enfermeros y 33% de los médicos creían que ellos habían administrado tratamientos inapropiados en al menos uno de sus pacientes en el día del estudio. La mayoría de los participantes indicó que situaciones similares

eran comunes en su UCI y más de la mitad no tenían confianza de que esas situaciones fueran a cambiar a corto plazo.

En el estudio se encontró que la PTI fue una variable independiente asociada a la intención de dejar el trabajo tanto en enfermeros como en médicos.

La causa más común de reporte de tratamiento inapropiado fue una excesiva intensidad de tratamientos; a diferencia de los resultados del ETHICUS I, los profesionales reportaban que la decisión de limitar pacientes se hacía tarde e infrecuentemente. La segunda causa de reporte de tratamiento inapropiado fue la percepción de que otros pacientes podrían beneficiarse más con la internación en UCI, relacionada con la justicia distributiva.

La coincidencia de la PTI fue muy baja (en el 67% de los pacientes con reporte de tratamiento inapropiado, sólo un profesional reportó tratamiento inapropiado; lógicamente los pacientes eran atendidos por más de un profesional). No se asociaron a la PTI las características relacionadas con la severidad de la enfermedad en las UCI, ni los días de estadía, ni la mortalidad de las UCI. Los autores concluyen que la baja coincidencia puede reflejar que el juicio individual de los clínicos tiene carácter personal y se relaciona con emociones, valores, actitudes y experiencias previas.

En este estudio la prevalencia de PTI estuvo asociada a diferencias en las dimensiones de la carga laboral y del ambiente ético de las UCI: dicha percepción fue menos frecuente en las UCI en las que los clínicos tenían mayor autonomía, aceptable volumen de trabajo y alto nivel de colaboración y participación en los procesos de decisión al final de la vida.

El excesivo volumen de trabajo se asocia a la percepción de tratamiento inapropiado sólo entre los enfermeros; los autores proponen como explicación que las enfermeras están más expuestas a sufrir por la falta de proporción entre el esfuerzo en el cuidado de los pacientes y la mejoría en los pacientes relacionada con esos cuidados.

La propuesta de los autores es promover iniciativas que aumenten la autonomía de los profesionales, logren tener una carga aceptable de trabajo y

aumenten la colaboración interdisciplinaria y la participación de las enfermeras en las decisiones de final de vida. Además enseñar a los clínicos a crear una distancia simbólica entre sus experiencias laborales y los objetivos para ser conscientes de los valores y creencias personales, comprender que hay diferentes modos de pensar acerca de los temas éticos puede aumentar la tolerancia hacia los valores ajenos, y discutir abiertamente los puntos de vista en relación a las decisiones de final de vida puede ser el punto de partida para adaptarse a las necesidades y preferencias de los pacientes (o sus familiares).

El objetivo del manejo de las UCIs es crear UCIs en las que la auto reflexión, la confianza mutua, la comunicación abierta y el proceso compartido de toma de decisión sea mayor para mejorar el bienestar individual de los clínicos y la calidad del cuidado de los pacientes.

7-Límites del estudio:

Los autores señalan los siguientes límites:

- No se randomizaron las UCIs ni los países sino que se eligieron las UCIs y países en los que había investigadores locales y coordinadores nacionales motivados
- No se codificó a los pacientes en 13 de las 82 UCIs por lo que la evaluación de la concordancia entre clínicos fue incompleta
- Se requeriría un estudio longitudinal para inferir relaciones causales entre la percepción de cuidado inapropiado y el *burn-out* y entre la percepción y los intentos de dejar el trabajo; y para valorar el daño residual de las situaciones en las que el profesional percibe cuidado inapropiado.

8. Consecuencias:

La PTI es común entre los enfermeros y médicos de la UCI y se asocia a intentos de dejar el trabajo.

La principal causa de reporte de tratamiento inapropiado es la diferencia entre el nivel cuidado y el pronóstico del paciente, usualmente en relación a la percepción de un tratamiento excesivo.

La PTI sirve como marcador de comunicación inadecuada, decisiones compartidas y autonomía en las UCI

II-Hipótesis:

Con el reconocimiento y la promoción de la dignidad de los profesionales de la salud a través de la introducción de mejoras continuas en las condiciones laborales, el trabajo en equipo (como la buena comunicación y mayor participación de los grupos- según su status laboral- en las decisiones con respecto a los cuidados del paciente) y principalmente el respeto de la conciencia de los profesionales, se puede prever que aumente el bienestar personal y la satisfacción laboral de los profesionales y que esto repercuta positivamente en la atención de los pacientes y de sus familiares.

La hipótesis para el trabajo investigador es que la alta tasa de percepción de tratamiento inapropiado podría ser utilizada como un índice para monitorear el problema y su resolución ya que se asocia a factores que afectan negativamente la dignidad de los profesionales de la salud en UCI (ambiente ético y condiciones de trabajo desfavorables).

III- Objetivos:

1. Tratar de mostrar la prevalencia de percepción de tratamiento inapropiado en las UCIs de Argentina con la finalidad de abrir caminos para solucionar esta situación.
2. Ir estableciendo relaciones entre la percepción de tratamiento inapropiado y el ambiente ético en las UCI y ver líneas para lograr una mejora ética.
3. Comprobar también si hay una relación entre la percepción de tratamiento inapropiado y el estrés laboral en las UCI y ver modos de disminuirlo.

Mostrar el problema será la base para dar impulso a estrategias de cambio en las UCI que incluyen la discusión, la búsqueda de modelos adecuados y la implementación de nuevas estrategias, y servirá para concientizar a los profesionales de las UCI sobre la necesidad de formación en las áreas de comunicación, cuidados paliativos y Bioética.

IV- Métodos:

1-Tipo y diseño general del estudio:

Estudio de corte transversal, observacional, prospectivo en Terapias Intensivas de Capital federal y de provincias del interior. Se realizó una encuesta a enfermeros, kinesiólogos y médicos de terapia intensiva (residentes y especialistas).

El estudio fue conducido por los miembros de Comité de Ética de la SATI, bajo la coordinación de la doctoranda y con la aprobación del Comité de Ética de la investigación de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral y el Director Médico del Hospital Universitario Austral (HUA)

El formulario acerca de las características de la UCI se envió a los jefes de las UCIs participantes y fue completado con antelación a la fecha del estudio.

En cada UCI, un investigador local contactó a los médicos, enfermeros y kinesiólogos presentes el día del estudio y condujo una sesión informativa previa al llenado de los formularios.

El estudio tuvo lugar en septiembre de 2015.

Se usaron 3 cuestionarios para la recogida de los datos⁵⁶: un cuestionario sobre las características de la UCI, uno para cada profesional de la salud y uno para cada paciente con reporte de tratamiento inapropiado. Se utilizaron traducciones de los cuestionarios originales(1) traducidos del inglés y chequeados en su comprensión

a. El cuestionario de la UCI (*The ICU Questionnaire*):

En cada UCI, el jefe de la UCI completó el cuestionario de la UCI acerca de las características de la UCI (Tipo de Hospital y UCI, tasa de mortalidad, número

⁵⁶ Ver los cuestionarios utilizados en Anexo IV; los cuestionarios originales están en Anexo III) Contamos con la autorización de los autores del trabajo original para replicar el estudio en nuestras UCI utilizando nuestra versión de la traducción.

de médicos y enfermeros, disponibilidad de un comité consultor de ética, psicólogos o ambos) y prácticas de final de vida habituales (control de síntomas, decisiones al final de la vida, derivación o no de pacientes moribundos a la guardia) según lo referido por los jefes del servicio.

b. El cuestionario de los profesionales (The Clinician Questionnaire):

Cada enfermero, médico y kinesiólogo seleccionado completó un cuestionario acerca de sus características personales, características percibidas de su trabajo (estrés laboral y ambiente ético) y si ha hecho intentos de dejar o no el trabajo.

Los encuestados indicaron el número de pacientes a su cuidado el día del estudio y el número de pacientes que estaban recibiendo un tratamiento inapropiado según su percepción a fin de calcular la prevalencia de PTI y la tasa de PTI

El cuestionario incluye los siguientes dominios, con respuestas según grado de acuerdo:

Características personales:

- Demografía: edad, sexo.
- Importancia de la religión en relación a su actitud profesional con respecto al final de la vida
- Rol en la UCI (enfermero, supervisor de enfermería, médico residente, médico staff, kinesiólogo)
- Años de trabajo en UCI, número de horas de trabajo por semana, guardias si/no, investiga en UCI si/no.

Características del trabajo relacionadas con el estrés laboral:

- dureza;
- demasiado trabajo;
- tiempo insuficiente para realizarlo;

- no es monótono;
- requiere creatividad,
- aprendo cosas nuevas,
- tengo cosas que contar sobre el trabajo,
- libertad para realizarlo.
- Con respecto a los colegas: ayudan, les interesa la persona.
- Con respecto al supervisor: está disponible para ayudar, se preocupa por el bienestar del trabajador.

Características éticas del trabajo:

- tolerancia a las diferentes opiniones y valores,
- posibilidad de debate ético,
- comprensión empática por los colegas,
- colaboración entre colegas,
- colaboración entre enfermeros y médicos,
- presencia de las enfermeras durante la comunicación de la información de final de vida,
- participación de los enfermeros en el proceso de toma de decisiones.

Intención de dejar el trabajo o la profesión.

Si ha dejado anteriormente un trabajo por no estar de acuerdo con la atención a los pacientes.

Sobre la muerte: si la muerte se considera un fracaso en sus UCIs y si consideran las UCIs como un buen lugar para morir.

c. El cuestionario sobre los pacientes con tratamiento inapropiado percibido
(*The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire*):

Se pidió a los profesionales que completen este cuestionario para cada uno de los pacientes que según su percepción está recibiendo un tratamiento inapropiado.

El cuestionario evalúa las razones que hacen que el profesional considere que el tratamiento es inapropiado. El código del paciente permite determinar el nivel de concordancia entre los profesionales a la hora de percibir el cuidado inapropiado en un paciente.

En este estudio se define tratamiento inapropiado como una situación de cuidado de un paciente que, según la percepción del profesional encuestado, corresponde con 1 o más de los siguientes escenarios:

1. Desproporción entre los cuidados proporcionados y el pronóstico esperado (demasiado o muy poco cuidado);
2. No respuesta permanente de un paciente
3. Otros pacientes se beneficiarían mas
4. Se le dio información inadecuada al paciente o la familia
5. Los deseos / preferencias del paciente acerca de los tratamientos son conocidos pero no respetados
6. Una de las partes involucradas no participa en el proceso de toma de decisión en relación al paciente
7. El paciente no está teniendo una buena calidad de atención

Para construir el cuestionario original del estudio los investigadores preguntaron a un panel de expertos en cuidados intensivos, cuidados paliativos y comunicación para construir con el método *Delphi* un consenso acerca de los 7 escenarios y el contenido de los 3 cuestionarios.

La prevalencia de PTI queda definida como el número de profesionales que reportan al menos 1 paciente dividido por el número total de profesionales en la misma UCI.

El cuestionario se tradujo al español siguiendo el método de traducción//retro-traducción. Dos especialistas en Terapia intensiva con conocimiento de las prácticas de final de vida y de los objetivos del estudio tradujeron el cuestionario al español. Con esas 2 versiones otra especialista en Terapia intensiva armó la versión final. Se tradujo luego esa versión al inglés y se comparó la versión con la versión original. Se envió la traducción a los autores del trabajo original.

2-Definiciones operacionales:

- **Variables de exposición⁵⁷:**
 - Características de la UCI
 - Número de pacientes por año
 - Número de camas
 - Tipo de UCI: Universitaria/ no Universitaria
Privada/Pública
UCI abierta, mixta o cerrada
Número total de profesionales de la UCI
 - Prácticas de final de vida:
 - ❖ Control de síntomas final de vida sólo médicos vs médicos y enfermeros
 - ❖ Reuniones de final de vida médicos y enfermeros
 - ❖ Enfermeros involucrados en el final de la vida
 - ❖ Enfermeros presentes en la comunicación de final de vida
 - ❖ Sedación terminal
 - ❖ Extubación terminal
 - ❖ Derivación de pacientes intubados a piso

⁵⁷ Las dimensiones de estas variables se pueden ver en el **Anexo IV**.

- ❖ Derivación de pacientes moribundos a piso
- Características del personal de las UCI
 - Edad
 - Sexo
 - Importancia de la religión en su actitud profesional con respecto al final de la vida.
 - Rol en la UCI (enfermero, supervisor de enfermería, médico residente, médico staff, kinesiólogo)
 - Años de trabajo en UCI
 - Número de horas de trabajo por semana
 - Guardias si/no
 - investiga en UCI si/no
- Estrés laboral percibido
 - Dureza del trabajo
 - Demasiado trabajo
 - Tiempo insuficiente para realizarlo
 - Monotonía
 - Requiere creatividad
 - Permite aprender cosas nuevas
 - Tengo cosas que contar sobre el trabajo
 - Libertad para realizar el trabajo
 - Con respecto a los colegas:
 - ❖ ayudan
 - ❖ les interesa la persona.
 - Con respecto al supervisor:
 - ❖ está disponible para ayudar
 - ❖ se preocupa por el bienestar del trabajador
- Características percibidas del ambiente laboral
 - tolerancia a las diferentes opiniones y valores

- posibilidad de debate ético
- comprensión empática por los colegas
- colaboración entre colegas
- colaboración entre enfermeros y médicos
- presencia de las enfermeras durante la comunicación de la información de final de vida
- papel activo de los enfermeros en el proceso de toma de decisiones

- **Variables de resultado:**

- **Percepción de tratamiento inapropiado (PTI):** Se define PTI a la percepción, por parte de profesionales de las UCI, de que el tratamiento y/o cuidado que imparten a sus pacientes va en contra de sus creencias personales y/o su conocimiento personal, reportado a través del cuestionario.
 - La tasa de PTI para cada profesional se define como la razón entre el número de pacientes para los que refiere percibir tratamiento inapropiado sobre el total de pacientes atendidos ese día por ese profesional y se reporta como un porcentaje.
- **Intentos de dejar el trabajo :** profesionales que reportan acuerdo con la pregunta acerca de querer dejar su trabajo (Pregunta 13: A veces pienso en dejar mi puesto de trabajo)
- **Variables confundidoras:** Se explora la asociación entre las variables de exposición acorde a la hipótesis formulada mediante análisis de regresión lineal jerárquica (para la tasa PTI) y regresión logística

(para la intención de dejar el trabajo). En estos análisis se exploran las características del trabajo en UCI también como potenciales variables confundidoras y se evalúan potenciales términos de interacción. Todos los análisis se realizan según la estrategia definida *a priori*.

3-Universo de estudio:

Profesionales de las Unidades de Cuidados intensivos de la Republica Argentina asociadas a la SATI.

4-Selección de la muestra:

- Cálculo del tamaño de la muestra:
El objetivo primario del estudio es estimar la prevalencia de PTI en los profesionales de las UCI de Adultos en Argentina.
- Según los datos publicados por el ministerio de salud de la Nación (aún cuando no existen datos actualizados), basándonos en datos del relevamiento del 2008, se estima que en el país hay 931 UCIs, con 8066 camas y un total de 1200 médicos intensivistas (datos del año 2008). Si comparamos con los datos del total de camas disponibles, se constata que representan el 4% del total de camas de internación.
- Tomando de base la prevalencia del trabajo de referencia (27%), el tamaño de la muestra debería ser de alrededor de 400 profesionales, para lograr un CI de 95% +/-5%, calculando una pérdida del 10% de las respuestas.

5-Unidad de análisis y observación:

Se reporta la prevalencia de PTI

Se reporta la prevalencia de la intención de dejar el trabajo

Se reporta la Tasa de PTI para cada profesional para los análisis principales.

6-Procedimientos para la recolección de información y control de calidad de datos:

-Se usan los instrumentos señalados en el Apartado V-1⁵⁸

Las encuestas se completaron en el formulario que se presenta en el anexo de forma anónima, mediante formularios en papel. Los resultados fueron volcados en una base de datos única disponible en formato virtual y accesible a todos los investigadores del estudio.

7- Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos:

La confidencialidad de los datos estuvo asegurada ya que los formularios no incluyen información que permita individualizar a quienes respondieron la encuesta. Los investigadores locales enviaron los cuestionarios a la coordinadora (la doctoranda), quien se encargó de confeccionar la base de datos final. El consentimiento informado está implícito en la respuesta al cuestionario.

8- Plan de análisis de los resultados :

a. Métodos, procedimientos estadísticos y modelos de análisis de los datos según tipo de variables:

Los datos categóricos se presentarán en forma de porcentajes. Los datos continuos se resumirán utilizando la media para la tendencia central y el desvío

⁵⁸ Vid: pág. 93.

estándar para dispersión en caso de distribución normal. En caso de datos continuos de distribución distinta de la normal se utilizarán como medidas de resumen la mediana para la tendencia central y los percentilos para la dispersión.

Para evaluar la presencia de diferencias entre grupos entre datos continuos se consideraran como significativos valores de $p < 0.05$ a dos colas. Las variables continuas de distribución normal serán evaluadas mediante el test de t. Las variables continuas de distribución distintas de la normal serán evaluadas mediante el test de Wilcoxon (*Rank sum*). En caso de comparaciones entre más de dos categorías de datos continuos se empleará el ANOVA en caso de distribución normal y si una categoría presenta distribución no normal se empleara el test de Kruskal – Wallis. Las diferencias entre variables categóricas serán evaluadas mediante el test de χ^2 , también considerándose las diferencias como significativas cuando el valor de p sea menor a 0,05.

- Se reportará la prevalencia de PTI

- Se reportará intentos de dejar el trabajo como si/no

- Se reportará la Tasa de PTI como la razón entre el número de pacientes para los que el profesional percibe tratamiento inapropiado y el número total de pacientes atendidos por ese profesional.

b. El análisis principal se basa en la hipótesis de la asociación entre Tasa de PTI como variable continua y el estrés laboral y el ambiente ético como variables categóricas, la cual se evaluará mediante un análisis de regresión lineal con ajuste por potenciales factores de confusión, principalmente características laborales. El modelo se construirá acorde a una estrategia previamente planeada.

c. El análisis secundario se basa en la hipótesis de la asociación entre intentos de dejar el trabajo y el estrés laboral y el ambiente ético como

variables categóricas, la cual se evaluará mediante un análisis de regresión lineal con ajuste por potenciales factores de confusión, principalmente características laborales. El modelo se construye también acorde a una estrategia previamente planeada.

9- Programas a utilizar para análisis de datos:

SPSS® v22.0 (IBM, Corp., Armonk, NY, USA)

V. Resultados y discusión:

A- Resultados:

1- Características de las UCI:

El estudio se realizó en 7 UCIs de Argentina, 5 de CABA y 2 del interior. Respondieron el cuestionario de las UCI los jefes de dichas unidades (Ver: TABLA VI.1 y TABLA VI.2)

| TABLA VI. 1 .Características de las UCI | |
|---|---------------------------------|
| | n=7 |
| Tipo de hospital: | |
| Público | 5 (71 %) |
| Privado | 2 (29 %) |
| Universitario | 3 (43 %) |
| Número de camas: | |
| <250 | 3 (43 %) |
| >250 | 4 (57 %) |
| Admisión en la UCI | |
| Médico terapeuta | 7 (100%) |
| Médico de piso, médico de guardia o médico de cabecera | 3 (43 %) |
| Paciente y familiares | 0 |
| Categorías de pacientes atendidas | |
| Médico-quirúrgico-trauma | 7 (100%) |
| Trasplante | 2 (29 %) |
| Quemados | 1 (14 %) |
| Coronaria | 3 (43 %) |
| Tipo de UCI | |
| Abierta /Mixta | 3 (43 %) |
| Cerrada | 4 (57 %) |
| Disponibilidad de un consultor de ética en el Hospital | |
| si | 5 (71 %) |
| no | 2 (29 %) |
| Número de enfermeros en la UCI | 44.85 (DE: 11.59) ¹ |
| Número de especialistas en formación (junior) | 6.2 (DE 2.16) ¹³ |
| Número de especialistas (sénior) | 13.78 (DE: 3.86) ¹ |
| Número de camas de su UCI | 16.38 (DE 4.57) ¹ |
| Número de pacientes que ingresan por año a la UCI | 511 (DE: 195) ¹ |
| Mortalidad de la UCI | 16.1% (DE: 9.62) ¹ |
| Promedio de estadía en su UCI en el 2013 (en días) | 8.6 (DE 3.05) ¹² |
| Residentes las 24 hs en la UCI | 5 (71 %) |
| Especialista sénior 24 hs en su UCI | 6 (86 %) |
| Psicólogo o trabajador social disponible en su UCI | 5 (71 %) |

¹Media y Desvío estándar. ²Dato disponible en 3 de los Hospitales incluidos en el estudio. ³Hay residencia en 5 de los Hospitales incluidos en el estudio.

| TABLA VI.2. Características del cuidado al final de la vida en la UCI | |
|---|----------|
| | n= 7 |
| ¿Quién decide acerca del control de síntomas durante los cuidados al final de la vida? | |
| Médicos | 7 (100%) |
| Enfermeros | 2 (29 %) |
| ¿Hay reuniones entre las enfermeras y los médicos para cada decisión de fin de la vida? | |
| Nunca | 3 (43 %) |
| Rara vez | 4 (57 %) |
| ¿Los enfermeros están involucrados en las decisiones de fin de la vida? | |
| Nunca | 3 (43 %) |
| Rara vez | 3 (43 %) |
| frecuentemente | 1 (14 %) |
| ¿Hay enfermeros presentes durante la comunicación de la información de final de la vida a los miembros de la familia? | |
| Nunca | 3 (43 %) |
| Rara vez | 4 (57 %) |
| ¿Se realiza en su UCI la sedación terminal? | |
| si | 7 (100%) |
| ¿Se realiza en su UCI la extubación terminal? | |
| si | 4 (57 %) |
| no | 3 (43 %) |
| ¿Se derivan pacientes intubados desde la UCI al piso de internación general? | |
| no | 7 (100%) |
| ¿Se derivan pacientes moribundos desde la UCI al piso de internación general? | |
| si | 2 (29 %) |
| no | 5 (71 %) |
| ¿Se derivan pacientes moribundos desde la UCI a su casa? | |
| no | 7 (100%) |

2- Características de los profesionales:

Respondieron 162 profesionales (tasa de respuesta global: 64%; tasa de respuesta de los enfermeros: 43%, tasa de respuesta de los médicos: 83%), de los cuales 54.9% eran enfermeros, 36.41% eran médicos y 8.07% eran kinesiólogos. (Ver: TABLA VI.3. Características demográficas del personal de las UCI)

Para el análisis relacionado con la PTI, se excluyeron 6 profesionales por falta de datos⁵⁹. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre este grupo de profesionales y los 156 profesionales finalmente incluidos en el estudio en cuanto al rol en la UCI (p: 0.8) y en cuanto a las características demográficas: edad (p: 0.09); sexo (p: 0.58); importancia de la religión (p: 0.89). Tampoco se encontraron

⁵⁹ Faltaba el número de pacientes atendidos por ese profesional por lo que no se podía calcular la tasa de PTI.

diferencias significativas en ninguna de las variables entre los 156 profesionales incluidos y los 6 excluidos: carga laboral (p: 0.98); control (p: 0.93); soporte social (p: 0.71) y ambiente ético (p: 0.83). (Ver análisis general más adelante).

No se recabaron los datos demográficos de los profesionales que no respondieron.

| TABLA VI. 3. Características demográficas del personal de las UCI | |
|--|--------------------------------|
| | Número total (%) n= 156 |
| Edad | 37.73 (DE:9.99) ¹ |
| Sexo | |
| Femenino | 86 (55 %) |
| Masculino | 68 (44 %) |
| Perdido | 2 (1 %) |
| Importancia de la religión | |
| Importante o muy importante | 100 (64 %) |
| No o poco importante | 52 (33 %) |
| Perdidos | 4 (3 %) |
| ¹ Media, DE | |

3- Características percibidas del trabajo y del ambiente ético en el lugar de trabajo:

Los datos de los profesionales en relación a su trabajo, la percepción de las características de su trabajo y del ambiente ético se pueden ver en: TABLA VI.4: Características de los profesionales en el lugar de trabajo.

En cuanto a las variables demográficas de los profesionales, al analizar considerando como variables binarias el estrés laboral y el ambiente ético, no se encontraron diferencias en cuanto al estrés laboral percibido por sexo (p: 0.09) ni por edad (p: 0.26). En cuanto al ambiente ético en el trabajo, no se encontró diferencia por sexo (p: 0.65) pero si con la edad (p: 0.01). La media de edad de los que perciben ambiente ético positivo es menor que la de los que perciben ambiente ético negativo (36.27 vs. 39.92).

| TABLA VI. 4. Características de los profesionales en el lugar de trabajo (n:156) | | |
|---|--|-----------------|
| Número total (%) | | |
| Rol profesional en la UCI | | |
| Enfermeros, total | 86 (55 %) | |
| Enfermeros | 84 (54 %) | |
| Supervisor de enfermería | 2 (1 %) | |
| Médicos, total | 58 (37 %) | |
| Residentes | 21(13 %) | |
| Terapistas | 37(24 %) | |
| Kinesiólogos | 11(7 %) | |
| Perdidos | 1 (0.6 %) | |
| total | 156 | |
| Años de trabajo en UCI | 5 (0 a 30) ¹ | |
| Hace guardias de noche | | |
| no | 55 (35 %) | |
| si | 97 (62 %) | |
| Perdidos | 4(3 %) | |
| Participación en un grupo de investigación en UCI | | |
| SI | 44 (28 %) | |
| NO | 109 (69 %) | |
| Perdidos | 3 (2 %) | |
| Escala de estrés laboral (Job strain Scale) (cada ítem individual se preguntó según una escala de Likert de 0 a 3 y se reconvirtió a escala binaria) | | |
| | Nro. total con valor positivo según escala binaria (%) | Media (DE) |
| Carga laboral (3 ítems; valor: 0 a 3) | 71 (46 %) mediana | 1.51 (DE: 0.99) |
| Control laboral (5 ítems; valor: 0 a 5) | 78 (50%) | 3.39 (DE: 1.16) |
| Soporte social (4 ítems; valor:0 a 4) | 80 (51 %) | 2.57 (DE:1.39) |
| Estrés laboral total ² (desde -3 a 9) ² | 51 (33 %) | 4,46 (DE: 2.24) |
| Ambiente ético (cada ítem individual según una escala de 0 a 3) | | |
| | Nro. total con valor positivo según escala binaria (5) | Media (DE) |
| 1.Comprensión empática de parte de los colegas | 104 (67 %) | 1.84 (DE: 0.8) |
| 2.Tolerancia hacia distintas opiniones | 111 (71 %) | 1.87 (DE:0.83) |
| 3.Posibilidad de debate ético | 93 (60 %) | 1.70 (DE0.93) |
| 4.Presencia de los enfermeros durante la comunicación al final de la vida | 25 (16 %) | 0.65 (DE: 0.91) |
| 5.Enfermeros involucrados en el proceso de toma de decisión al final de la vida | 20 (13 %) | 0.57 (DE: 0.88) |
| 6.Buena colaboración entre colegas | 132 (85 %) | 2.21 (DE: 0.72) |
| 7.Buena colaboración entre enfermeros y médicos | 88 (56 %) | 1.70 (DE: 0.80) |
| Ambiente ético global ³ | 89 (57 %) | 3.74 (DE: 1.63) |

¹ Mediana, rango ² Se suma el control laboral y el soporte social y se resta la carga laboral. Se considera positivo: Menor o igual a 3. El alto estrés laboral es una condición negativa que implica alta carga, bajo control y bajo soporte social. ³ Se sumaron los ítems individuales convertidos a escala binaria 0-1; rango 0 al 7. Se considera positivo: Mayor o igual a 4.

a. Con respecto al estrés laboral percibido:

- El 45.51 % de los profesionales considera que la carga laboral es alta (Media: 1.51, DE: 0.99)⁶⁰. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre enfermeros y médicos (p: 0.17).
- El 50% de los profesionales refiere tener un bajo control sobre su trabajo (Media: 3.39, DE: 1.16)⁶¹. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre enfermeros y médicos (p: 0.24).
- El 49.72 % de los profesionales refiere poco soporte social (Media: 2.57, DE: 1.39)⁶². Los enfermeros perciben menor soporte social que los médicos (p<0.01).
- Con respecto al estrés laboral como una medida binaria⁶³, el 32.69 % de los profesionales percibe alto estrés laboral, Media: 4.46 (DS: 2.24). La percepción de alto estrés laboral se asocia a la condición de enfermeros (p <0.01). Perciben estrés laboral alto el 38.14% de los enfermeros (Media: 4.02 (DE: 2.32) y el 24.13 % de los médicos (Media: 5.23; DE: 1.9).

b. Con respecto al ambiente ético:

El ambiente ético es positivo⁶⁴ para el 57.05% de los profesionales (89/156), Media global: 3.74, DE: 1.63). Los médicos perciben un mejor ambiente ético que los enfermeros (Media 4.29 vs 3.45; p<0.01).

⁶⁰ La carga laboral se mide con 3 ítems: rango de 0 a 3; carga laboral alta: 2-3.

⁶¹ La dimensión de control laboral tiene 5 ítems: rango de 0 a 5; bajo control: 0-3.

⁶² La dimensión soporte social tiene 4 ítems: rango: 0-4; soporte social bajo: 0 a 2.

⁶³ Estrés laboral: Rango de -3 a 9; alto estrés: menor o igual a 3; bajo estrés: mayor o igual a 4.

⁶⁴ Ambiente ético: rango de 0-7, positivo: 5-7.

El porcentaje de participación y la presencia de las enfermeras en las decisiones de final de la vida es muy escaso (11(16.02 %/ 12.82% respectivamente).

4- Percepción de tratamiento inapropiado:

El 38.46 % de los profesionales incluidos en el análisis (60/156) reportó al menos 1 paciente con tratamiento inapropiado percibido entre los pacientes atendidos el día del estudio. (Ver TABLA VI.5: Prevalencia de reporte de tratamiento inapropiado percibido el día del estudio)

| TABLA VI. 5 Prevalencia de reporte de tratamiento inapropiado percibido el día del estudio | | | | | | |
|---|------------------------------|---|--|---|--|---|
| | Nro. de profesionales | Total de pacientes atendidos | Profesionales que reportan tratamiento inapropiado | Prevalencia de PTI entre los profesionales | Total de casos de tratamiento inapropiado percibido | Proporción de pacientes con reporte de Tratamiento inapropiado |
| | | Suma del número de pacientes a cargo de todos los profesionales | Nro. de profesionales que reportan algún caso de tratamiento inapropiado | | | Nro. de pacientes con reporte de tratamiento inapropiado de cada profesional/ Nro. de pacientes a cargo de cada profesional |
| Según sexo | | | | | | |
| Femenino | 86 | 400 | 34 | 40 % | 71 | 0.17(71/400) |
| Masculino | 68 | 394 | 26 | 38 % | 47 | 0.12(47/394) |
| Perdidos | 2 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Total | 156 | 800 | 60 | 39 % | 118 | 0.15(118/800) |
| Según rol profesional | | | | | | |
| Enfermeros | 86 | 234 | 30 | 35 % | 53 | 0.22(53/234) |
| Médicos | 58 | 462 | 23 | 40 % | 49 | 0.10(49/462) |
| Kinesiólogos | 11 | 100 | 7 | 64 % | 16 | 0.16(16/100) |
| Perdido | 1 | 4 | 0 | | 0 | |
| Total | 156 | 800 | 60 | 38.46% | 118 | 0.14(118/800) |

a. Relación con las características de las UCI:

En cuanto a las características de las UCI, encontramos asociación de PTI con: UCI Pública vs. UCI privada (46.94% vs. 31.82 %, $p < 0.01$); consultor de ética: si/no (29.09% vs. 60.87%, $p: < 0,01$); mortalidad $<10/>10$ (31.82% vs. 46.94%, $p: < 0.01$); UCI cerrada vs. UCI abierta o mixta (46.94% vs. 31.82% $p < 0.01$); control de síntomas final de la vida sólo por médicos vs. Enfermeros y médicos (44.26% vs. 23.08%, $p < 0.01$); no posibilidad de trasladar los pacientes moribundos al piso (43.36% vs. 25.58%, $p: 0.04$).

No hay diferencia significativa en las otras variables.

Los enfermeros están involucrados en las decisiones de final de vida rara vez y nunca están presentes en la comunicación de las decisiones de final de vida. No hay reuniones de final de vida en ninguna de las UCI que participaron del estudio. (Ver TABLA VI-6: Factores de las UCIs asociados a la percepción de tratamiento inapropiado)

b. Relación con las características personales de los profesionales:

No se encontraron diferencias significativas entre enfermeros y kinesiólogos comparados con médicos (38.14% vs 39.66%, $p: 0.89$), ni por sexo (39.53 % vs. 38.24 %, $p: 0.86$), no hay diferencias significativas por grupos etarios (no diferencia en edad media: 37.20 vs. 38.06, $p: 0.57$; ni considerando la edad en rangos). No hay asociación en la importancia de la religión ($p: 0.09$). En cuanto a años de trabajo en UCI, no hay diferencias en los valores medios entre los 2 grupos. No hay diferencias significativas en cuanto a si hace guardias o no ($p: 0.64$) y si investiga en UCI o no ($p: 0.07$)

(Ver TABLA VI. 7: Factores relacionados con la percepción de tratamiento inapropiado)

| TABLA VI. 6. Factores de las UCIs asociados a la percepción de cuidado inapropiado | | | | | | | | | | |
|--|--|-----------|--------------------|-------------------------------------|-----------|------------|-------------------------------|--------|-------------|---|
| Características de los hospitales | P T1 Desde el profesional ¹ | | | P T1 Desde el paciente ² | | | Pacientes atendidos (n: 800) | | | p |
| | Profesionales (n:156) | Nro. (%) | | OD (95% CI) | p | Nro. (%) | SI (n: 118) | | NO (n: 682) | |
| Tipo de Hospital 1 | | | | | | | | | | |
| PUBLICO | 46(47 %) | 52 (52 %) | 2.7 (1.35 a 5.71) | 0.005 | 86 (16 %) | 461 (84 %) | 1.28 (0.83 a 1.99) | 0.2 | | |
| PRIVADO | 14 (32 %) | 44 (68 %) | | | 32 (13 %) | 221 (87 %) | | | | |
| Tipo de Hospital 2 | | | | | | | | | | |
| Universitario | 21 (31 %) | 47 (69 %) | 0.56(0.28 a 1.09) | 0.08 | 33 (10 %) | 294 (90 %) | 0.51(0.33 a 0.78) | 0.002 | | |
| No universitario | 39(44 %) | 49 (56 %) | | | 85 (18 %) | 388 (82 %) | | | | |
| Consultor de ética | | | | | | | | | | |
| Si | 32 (29 %) | 78 (71 %) | 0.39(0.17 a 0.88) | 0.003 | 57 (12 %) | 429 (88 %) | 0.55(0.37 a 0.81) | 0.003 | | |
| NO | 28(61 %) | 18 (39 %) | | | 61 (19 %) | 253 (81 %) | | | | |
| Mortalidad | | | | | | | | | | |
| <10 | 14 (32 %) | 44 (68 %) | 0.36(0.17 a 0.74) | 0.005 | 86 (16 %) | 461 (84 %) | 1.28 (0.83 a 1.99) | 0.2 | | |
| >10 | 46(47 %) | 52 (52 %) | | | 32 (13 %) | 221 (87 %) | | | | |
| Tipo de UCI | | | | | | | | | | |
| MIXTA/ ABIERTA | 14 (32 %) | 44 (68 %) | 0.36 (0.17 a 0.74) | 0.005 | 32 (13 %) | 221 (87 %) | 0.77(0.5 a 1.2) | 0.2 | | |
| CERRADA | 46(47 %) | 52 (52 %) | | | 86 (16 %) | 461 (84 %) | | | | |
| Prácticas del final de la vida en la UCI | | | | | | | | | | |
| 1-Control síntomas al final de la vida | | | | | | | | | | |
| Médicos solos | 54 (44 %) | 70 (56 %) | 3.34 (1.28 a 8.69) | 0.01 | 11 (2 %) | 549(98 %) | 0.02 (0.01 a 0.05) | 0.0001 | | |
| Médicos y enfermeros | 6 (23 %) | 26 (77 %) | | | 107(45 %) | 133 (55 %) | | | | |
| 2-REUNIONES EOL | | | | | | | | | | |
| si | 0 | 0 | | | | | | | | |
| no | 60 | 102 | | | 118 | 682 | | | | |
| 3-Enfermeros involucrados en decisiones al final de la vida | | | | | | | | | | |
| Si | 9 (33 %) | 18 (67 %) | 0.76(0.31 a 1.83) | 0.54 | 21(19 %) | 88 (81 %) | 1.46 (0.86 a 2.46) | 0.15 | | |
| No | 51(37 %) | 78 (63 %) | | | 97(14 %) | 594(86 %) | | | | |

| TABLA VI. 6. Factores de las UCIs asociados a la percepción de cuidado inapropiado (continuación) | | | | | | | |
|--|--|------------|-------------------|------|--|-------------|--------------------|
| Características de los hospitales | P T1 Desde el profesional ¹ Profesionales (n:156) | | OD (95% CI) | p | P T1 Desde el paciente ² Pacientes atendidos (n: 800) | | p |
| | Nro. (%) | NO (n: 96) | | | SI (n: 118) | NO (n: 682) | |
| 4- Enfermeros presentes en la comunicación al final de la vida | | | | | | | |
| si | 0 | 0 | | | | | |
| no | 60 | 96 | | | 118 | 682 | |
| 5- Práctica de sedación terminal | | | | | | | |
| si | 60 | 96 | | | 118 | 682 | |
| no | 0 | 0 | | | | | |
| 6- Práctica de Extubación terminal | | | | | | | |
| Si | 36 (36 %) | 64 (64 %) | 0.75(0.38 a 1.46) | 0.39 | 68(14 %) | 409 (86 %) | 0.9 (0.61 a 1.35) |
| No | 24 (42 %) | 32 (57 %) | | | 50(15 %) | 273 (85 %) | 0.6 |
| 7- Pacientes intubados al piso | | | | | | | |
| si | 0 | 0 | | | | | |
| no | 60 | 96 | | | 118 | 682 | |
| 8- Pacientes moribundos al piso | | | | | | | |
| si | 11 (26 %) | 32 (74 %) | 0.45(0.2 a 0.98) | 0.04 | 17 (8 %) | 189 (92 %) | 0.44 (0.25 a 0.75) |
| no | 49 (43 %) | 64 (57 %) | | | 101 (17 %) | 493 (83 %) | 0.002 |
| 9- Pacientes moribundos a casa | | | | | | | |
| si | 0 | 0 | | | | | |
| no | 60 | 96 | | | 118 | 682 | |

TABLA VI. 7: Factores relacionados con la percepción de tratamiento inapropiado

| Características de los profesionales | PTI Desde el profesional ¹ Profesionales (n:156) | | | p | PTI Desde el paciente ² Pacientes atendidos (n: 800) | | | P |
|--------------------------------------|--|-----------------|-------------------|-------------------|--|-----------------|---------------|-------------------|
| | Número (%) | NO (n:96) | OD (95%CI) | | Número (%) | NO (n:682) | OD (95% CI) | |
| Edad, media (DE) | SI (n:60) 37.20 (DE 9.60) | 38.06 (DE 9.23) | | 0.57 ³ | SI (n:118) 37.11 (DE 9.55) | 38.16 (DE 9.59) | | 0.27 ³ |
| Sexo | | | | | | | | |
| Femenino | 34 (40 %) | 52 (60 %) | 1.05 | 0.86 | 71 (18 %) | 329 (82 %) | 1.59 | 0.02 |
| Masculino | 26 (38 %) | 42 (62 %) | (0.55 a 2.03) | | 47 (12 %) | 347 (88 %) | (1.06 a 2.37) | |
| Perdidos | 0 | 2 | | | 0 | 6 | | |
| Importancia de la religión | | | | | | | | |
| SI | 34 (34 %) | 66 (66 %) | 0.55 | 0.09 | 74 (16 %) | 385 (84 %) | 1.21 | 0.36 |
| NO | 25 (48 %) | 27 (52 %) | (0.28 a 1.1) | | 43 (14 %) | 271 (86 %) | (0.80- 1.81) | |
| Perdidos | 1 | 3 | | | 1 | 26 | | |
| Rol en la UCI | | | | | | | | |
| Enfermero/kinesiólogo | 37 (38 %) | 60 (62 %) | 0.93 | 0.85 | 69 (21 %) | 265 (79 %) | 2.19 | <0.01 |
| Médico | 23 (40 %) | 35 (60 %) | (0.48 a 1.83) | | 49 (11 %) | 413 (89 %) | (1.47-3.26) | |
| Perdido | 0 | 1 | | | | 4 | | |
| Experiencia en UCI (años) | | | | | | | | |
| Media (DE) | 8.73 (DE 8.29) | 7.74 (DE 7.44) | 0.44 ⁴ | | 8.98 (DE 8.17) | 9.20 (DE 8.24) | | 0.78 |
| Hace guardias | | | | | | | | |
| SI | 39 (40 %) | 58 (60 %) | 1.17 | 0.64 | 69 (13 %) | 463 (87 %) | 0.66 | 0.05 |
| No | 20 (36 %) | 35 (64 %) | (0.59 a 2.32) | | 47 (18 %) | 211 (82 %) | (0.44 a 1) | |
| Perdidos | 1 | 3 | | | 2 | 8 | | |
| Investigación en UCI | | | | | | | | |
| SI | 22 (50 %) | 22 (50 %) | 1.94 | 0,07 | 58 (20 %) | 234 (80 %) | 1.88 (1.26 a | <0.01 |
| NO | 37 (34 %) | 72 (66 %) | (0.95 a 3.96) | | 59 (12 %) | 441 (88 %) | 2.80) | |
| Perdidos | 1 | 2 | | | 1 | 7 | | |

¹ Se mira cada una de las características en relación al profesional: De los profesionales con esta característica cuántos reportaron PTI y cuántos no. No importa cuántos pacientes atiende ni cuántos reportes PTI hizo. **Seigo:** Los médicos ven más pacientes que los enfermeros. Las características de los profesionales que reportan 1 caso aunque vean muchos pacientes, se incluyen como características que influyen en el reporte de Tratamiento inapropiado positivo. Las características de los médicos, tienen mayor peso en el lado PTI positivo y menor en el lado PTI negativo.

² Se mira cada una de las características en relación al paciente: De todos los pacientes reportados cuyo profesional tiene esa característica, cuántos reportaron PTI y cuántos no. **Seigo:** Las características de los profesionales que ven muchos pacientes tienen mucho más peso que las características de los profesionales que ven menos en el grupo PTI negativo. Las características de los médicos tienen mayor peso en dicho grupo.

³ Test de T

| TABLA VI. 7: Factores relacionados con la percepción de tratamiento inapropiado (continuación) | | | | | | | | |
|---|----------------|----------------|---|-------------------------|---|----------------|-----------------------|-------------------------|
| Características de los profesionales | | | P T1 Desde el profesional ¹ Profesionales (n:156) | | P T1 Desde el paciente ² Pacientes atendidos (n: 800) | | | |
| | Número (%) | NO (n:96) | OD (95% CI) | P | SI (n:118) | NO (n:682) | OD (95% CI) | P |
| Escala de estrés laboral (Job Strain Scale) (cada ítem individual: rango 0-3; Si: rango 2-3 No: Rango 0-1) | | | | | | | | |
| 1.Trabajo muy duramente | | | | | | | | |
| Media (DE) | 2.28 (DE 0.7) | 2.05 (DE 0.80) | | 0,06³ | 2.22 (DE 0.75) | 2.15 (DE 0.78) | | 0.36 ³ |
| SI | 49 (40 %) | 74 (60 %) | 1.66 (0.68 a 4.05) | 0.27 | 85 (13 %) | 546 (87 %) | 0.91 (0.53 a 1.54) | 0.73 |
| No | 8 (29 %) | 20 (71 %) | | | 20 (15 %) | 117 (85 %) | | |
| Perdidos | 3 | 2 | | | 13 | 19 | | |
| 2.Se me pide demasiado trabajo | | | | | | | | |
| Media (DE) | 1.39 (DE 0.92) | 1.28 (DE 0.88) | | 0.45 ³ | 1.36 (DE 0.94) | 1.2 (DE 0.87) | | 0.06 ³ |
| SI | 31 (48 %) | 33 (52 %) | 2.16 (1.10 a 4.24) | 0.02 | 50 (15 %) | 274 (85 %) | 1.27 (0.84 a 1.92) | 0.25 |
| No | 26 (30 %) | 60 (70 %) | | | 56 (13 %) | 390 (87 %) | | |
| Perdidos | 3 | 3 | | | 12 | 18 | | |
| 3.No tengo tiempo suficiente para hacer bien mi trabajo | | | | | | | | |
| Media (DE) | 1.25 (DE 0.97) | 0.88 (0.87) | | 0.01³ | 1.13(DE 0.90) | 0.92 (DE 0.92) | | 0.02³ |
| SI | 25 (54.35%) | 21 (45.65%) | 2.6 (1.3 a 5.47) | <0,01 | 39 (19 %) | 166 (81 %) | 1.55 (1.01 a 2.38) | 0.04 |
| No | 32 (30.77%) | 72 (69.23%) | | | 73 (13 %) | 484 (87 %) | | |
| Perdidos | 3 | 3 | | | 6 | 32 | | |
| Carga laboral (suma de ítems de 1 a 3) Se utiliza escala binaria para cada ítem individual | | | | | | | | |
| Media (DE) | 1.78 (DE 1.07) | 1.75 (0.91) | -0.03 (-0.34 a 0.28) | 0.85 | 1.50 (DE 1.09) | 1.46 (DE 0.98) | | |
| SI | 34 (48 %) | 37 (52 %) | 2.13 (1.1 a 4.13) | 0.02 | 55 (16 %) | 282 (84 %) | 1.26 (0.84 a 1.87) | 0.25 |
| No | 25 (30 %) | 58 (70 %) | | | 61 (13 %) | 394 (86 %) | | |
| Perdidos | 1 | 1 | | | 2 | 6 | | |

| TABLA VI. 7: Factores relacionados con la percepción de tratamiento inapropiado (Continuación) | | | | | | |
|---|----------------|-----------------|---|-------------------|---|----------------|
| Características de los profesionales | | | P T1 Desde el profesional ¹ Profesionales (n:156) | | | |
| Número (%) | | NO (n:96) | OD (95% CI) | P | P T1 Desde el paciente ² Pacientes atendidos (n: 800) | |
| SI (n:60) | NO (n:96) | NO (n:96) | OD (95% CI) | P | Número (%) | OD (95% CI) |
| SI (n:118) | NO (n:682) | NO (n:682) | NO (n:682) | NO (n:682) | SI (n:118) | NO (n:682) |
| Escala de estrés laboral (Job Strain Scale) (cada ítem individual: rango 0-3; Si: rango 2-3 No: Rango 0-1) | | | | | | |
| 4. Mi trabajo no es repetitivo | | | | | | |
| Media (DE) | 1.76 (DE 1.06) | 1.91 (DE 0.97) | 0.36 | 0.36 | 1.74 (DE 1.07) | 2.04 (DE 0.94) |
| SI | 33 (35%) | 62 (65%) | 0.63 | 0.19 | 58 (11%) | 477 (89%) |
| NO | 25 (43%) | 30 (57%) | (0.32 a 1.26) | | 56 (23%) | 187 (77%) |
| Perdidos | 2 | 4 | | | 4 | 18 |
| 5. Mi trabajo requiere que sea creativo | | | | | | |
| Media (DE) | 2.20 (DE 0.80) | 1.9 (DE 0.88) | 0.04 ⁴ | 0.04 ⁴ | 2.20 (DE 0.83) | 2.02 (DE 0.81) |
| SI | 47 (41%) | 67 (59%) | 1.52(0.69 a | 0.29 | 90 (15%) | 511(85%) |
| NO | 12 (31%) | 26 (69%) | 3.31) | | 27 (15%) | 149 (85%) |
| Perdidos | 1 | 3 | | | 1 | 22 |
| 6. Mi trabajo me permite aprender cosas nuevas | | | | | | |
| Media (DE) | 2.64 (0,61) | 2,50 (0,81) | 0.22 ⁴ | 0.22 ⁴ | 2,64 (0,61) | 2,58 (0,63) |
| SI | 56 (41%) | 82 (59%) | 2.73 (0.56 a | 0.21 | 111 (15%) | 635 (85%) |
| NO | 2 (20%) | 8 (80%) | 13.34) | | 4 (14%) | 24 (86%) |
| Perdido | 2 | 6 | | | 3 | 23 |
| 7. Tengo muchas cosas que contar acerca de lo que ocurre en mi trabajo | | | | | | |
| Media (DE) | 2.17 (0.81) | 1.68 (0.96) | <0.01 | <0.01 | 2.22 (0.70) | 1.87 (0.96) |
| SI | 47 (47%) | 54 (53%) | 2.8 | <0.001 | 100 (19%) | 430 (81%) |
| NO | 12 (24%) | 39 (76%) | (1.33 a 6.02) | | 16 (7%) | 223 (93%) |
| Perdido | 1 | 3 | | | 2 | 29 |
| 8. Tengo mucha libertad para decidir como hago mi trabajo | | | | | | |
| Media (DE) | 1.52 (0.79) | 1.71 (0.88) | 0.14 | 0.14 | 1.59 (0.80) | 1.75 (0.89) |
| SI | 26 (34%) | 52 (67%) | 0.60 | 0.13 | 55 (13%) | 375 (87%) |
| NO | 34 (45%) | 41 (55%) | (0.31 a 1.16) | | 63 (18%) | 293 (82%) |
| Perdidos | | 3 | | | | 14 |
| Control sobre el trabajo (suma de los ítems 4 a 8) Se utiliza escala binaria para cada ítem individual | | | | | | |
| Media (DE) | 3.48 (DE 1.16) | 3.38 (1.16) | -0.14 (-0.52 a 0.23) | 0.46 ³ | 10.21 (2.56) | 9.93 (2.72) |
| SI | 31 (40%) | 47 (60%) | 1.09 | 0.79 | 65 (14%) | 391 (86%) |
| NO | 29 (38%) | 48 (62%) | (0.57 a 2.08) | | 53 (16%) | 285 (84%) |
| Perdidos | | 1 | | | | 6 |

| TABLA VI. 7: Factores relacionados con la percepción de tratamiento inapropiado (Continuación) | | | | | | |
|--|-------------|--|--------------------|--|--------------|---------------------|
| Características de los profesionales | | P T I Desde el profesional ¹ Profesionales (n:156) | | P T I Desde el paciente ² Pacientes atendidos (n: 800) | | |
| Número (%) | | NO (n:96) | | Número (%) | | P |
| SI (n:60) | OD (95% CI) | p | SI (n:118) | NO (n:682) | OD (95% CI) | P |
| 9. Trabajo con gente que me ayuda | | | | | | |
| Media (DE) | 2.15(0.73) | 2.34 (0.76) | 0.09 ⁴ | 2,29(0.69) | 2,35 (0,74) | 0.41 ⁴ |
| SI | 50 (38 %) | 80 (62 %) | 0.87 | 106 (16 %) | 568 (84 %) | 1.58 |
| NO | 10 (42 %) | 14 (58 %) | (0.36 a 2.12) | 12 (11 %) | 102 (89 %) | (0.84 a 2.98) |
| Perdidos | 2 | | | 12 | | |
| 10. Trabajo con gente a la que le interesa mi persona | | | | | | |
| Media (DE) | 1.83 (0.85) | 1.82 (0.92) | 0.94 ⁴ | 1.81 (0.79) | 1.92 (0.87) | 0.19 ⁴ |
| SI | 37 (39 %) | 59 (61 %) | 0.96 | 74 (14 %) | 448 (86 %) | 0.86 |
| NO | 23 (39 %) | 36 (61 %) | 0.98 (0.50 a 1.91) | 44 (16 %) | 228 (84 %) | 0.57 a 1.28 |
| Perdidos | 1 | | | 6 | | |
| 11. Mi supervisor está disponible para ayudarme | | | | | | |
| Media (DE) | 1.71(1.1) | 1.76 (1.09) | 0.76 ⁴ | 1.77 (1.05) | 1.94 (1.04) | 0.10 ⁴ |
| SI | 32 (35 %) | 59 (65 %) | 0.33 | 70 (13 %) | 469 (87 %) | 0.6 8(0,45 a 1.02) |
| NO | 27 (43 %) | 36 (57 %) | 0.72 (0.37 a 1.39) | 45 (18 %) | 204 (82 %) | |
| Perdidos | 1 | | | 3 | | |
| 12. A mi supervisor le preocupa mi bienestar | | | | | | |
| Media (DE) | 1.58(1.06) | 1.64 (1.09) | 0.71 ⁴ | 1,54 (1,03) | 1,8 (1,02) | 0.01 ₄ |
| SI | 30 (37 %) | 51 (63 %) | 0.52 | 58 (13 %) | 402 (87 %) | 0.03 |
| NO | 30 (42 %) | 41 (58 %) | 0.80 (0.42 a 1.54) | 60 (18 %) | 268 (82 %) | 0.64 (0.44 a 0.95) |
| Perdidos | 4 | | | 12 | | |
| Soporte social total (Suma de ítems de 9 al 12) Se utiliza escala binaria para cada ítem individual | | | | | | |
| Media (DE) | 2.48 (1.41) | 2.62 (1.38) | 0.54 ³ | 7,37 (2,92) | 7,89 (3,01) | 0.08 ⁴ |
| SI | 27 (34 %) | 53 (66 %) | 0.19 | 54 (11 %) | 424 (89 %) | 0,50(0,34 a <0,01 |
| NO | 33 (44 %) | 42 (56 %) | (0.33 a 1,24) | 64 (20 %) | 252 (80 %) | 0,75) |
| Perdidos | 1 | | | 6 | | |
| Estrés laboral total: Se suman el control sobre trabajo y soporte social y se resta carga laboral. Rango de -3 a 9. Si: Menor o igual a 3. No : Mayor o igual a 4 | | | | | | |
| Media (DE) | 4.22 (2.29) | 4.61 (2.21) | 0.29 ³ | 4,64(2,27) | 4,92 (2,20) | 0.2 |
| SI | 22 (42 %) | 30 (58 %) | 0.51 | 29 (16 %) | 154 (84 %) | 1.1 (0.7 a 1.74) |
| NO | 38 (37 %) | 65 (63 %) | 2.47) | 89 (15 %) | 522 (85 %) | 11 |

| TABLA VI. 7: Factores relacionados con la percepción de tratamiento inapropiado (Continuación) | | | | | | |
|---|-----------------|--|-------------------|--|-------------|--------------------|
| Características de los profesionales | | P T I Desde el profesional ¹ Profesionales (n:156) | | P T I Desde el paciente ² Pacientes atendidos (n: 800) | | P |
| Número (%) | | Número (%) | | Número (%) | | |
| Si (n:60) | NO (n:96) | OD (95% CI) | p | SI (n:118) | NO (n:682) | OD (95% CI) |
| Ambiente ético | | | | | | |
| 1. Comprensión empática de parte de los colegas | | | | | | |
| Media (DE) | 1.72 (DE 0.74) | 1.91 (DE 0.82) | 0.12 ⁴ | 1.69 (0.73) | 1.98(0.77) | 0.14 a 0.43 |
| Si | 34 (33 %) | 70 (67 %) | 0.44 (0.22 a | 63 (12 %) | 472(8 %) | 0.41(0.27 a |
| NO | 24(52 %) | 22 (48 %) | 0.90) | 52(25 %) | 160 (75 %) | 0.62) |
| Perdidos | 2 | 4 | | 3 | 50 | |
| 2. Tolerancia de diferentes opiniones y valores | | | | | | |
| Media (DE) | 1.68 (DE 0.89) | 1.99 (DE 0.76) | 0.01 ⁴ | 1.73 (0.91) | 1.98 (0.81) | <0.01 |
| Si | 35 (32 %) | 76 (68 %) | 0.34(0.16 a | 63 (11 %) | 515 (89 %) | 0.31 (0.21 a |
| NO | 24 (57 %) | 18 (43 %) | 0.71) | 54 (28 %) | 140 (72 %) | 0.47) |
| Perdidos | 1 | 2 | | 1 | 27 | |
| 3. Posibilidad de debate ético | | | | | | |
| Media (DE) | 1.52 (DE 0.92) | 1.82 (DE 0.92) | 0.02 a 0.57 | 1.48 (0.87) | 1.91 (0.87) | <0.01 ⁴ |
| Si | 31 (33 %) | 62 (67 %) | 0.59 (0.3 a | 61(12 %) | 460 (88 %) | 0.47 (0.31 a |
| NO | 27(46 %) | 32 (54 %) | 1.15) | 55 (22 %) | 195(78 %) | 0.70) |
| Perdidos | 2 | 2 | | 2 | 27 | |
| 4- Presencia de los enfermeros durante la comunicación de la información de final de la vida a los familiares. | | | | | | |
| Media (DE) | 0.5 (DE 0.84) | 0.74 (DE 0.93) | 0.08 ⁵ | 0.44 (0.74) | 0.61 (0.89) | <0.01 |
| Si | 7 (28 %) | 18 (72 %) | 0.58 (0.23 a | 9 (9 %) | 86 (91 %) | 0.55(0.27 a |
| NO | 51(40 %) | 76 (60 %) | 1.49) | 107 (16 %) | 568 (84 %) | 1.13) |
| Perdidos | 2 | 2 | | 2 | 28 | |
| 5- Las enfermeras están involucradas en las decisiones de final de la vida | | | | | | |
| Media (DE) | 0.44 (DE 0.79) | 0.65 (DE 0.92) | 0.12 | 0.41 (0.71) | 0.62 (0.91) | 0.05 ⁴ |
| Si | 5 (25 %) | 15 (75 %) | 0.18 | 7 (7 %) | 96 (93 %) | 0.37 (0.17 a |
| NO | 54 (41 %) | 78 (59 %) | 1.40) | 110 (16 %) | 557 (84 %) | 0.82) |
| Perdidos | 1 | 3 | | 1 | 29 | |

| TABLA VI. 7: Factores relacionados con la percepción de tratamiento inapropiado (Continuación) | | | | | | | |
|--|--|----------------|--|----------------|----------------|--------------------|-------------------|
| Características de los profesionales | PTI Desde el profesional ¹ Profesionales (n:156) | | PTI Desde el paciente ² Pacientes atendidos (n: 800) | | p | OD (95% CI) | P |
| | Número (%) | NO (n:96) | Número (%) | NO (n:682) | | | |
| Ambiente ético | | | | | | | |
| 6- Buena colaboración entre colegas | | | | | | | |
| Media (DE) | 2.17 (DE 0.81) | 2.24 (DE 0.67) | 0.52 ⁴ | 2.14 (DE 0.81) | 2.29 (DE 0.68) | | 0.03 ⁴ |
| Si 132 (686) | 49 (37 %) | 83 (63 %) | 0.53 (0.21 a 1.35) | 93 (14 %) | 593(86 %) | 0.49 (0.30 a 0.82) | <0.01 |
| No 21 (104) | 11 (52 %) | 10 (48 %) | | 25 (24 %) | 79 (76 %) | | |
| Perdidos 3 (10) | 3 | | | | 10 | | |
| 7- Buena colaboración entre médicos y enfermeros | | | | | | | |
| Media (DE) | 1.54 (DE 0.73) | 1.80 (DE 0.83) | 0.01 a 0.5 | 1.51 (DE 0.69) | 1.76 (DE 0.8) | | <0.01 |
| si | 28(32 %) | 60 (68 %) | 0.51 (0.26 a 0.99) | 53 (12 %) | 393 (88 %) | 0.55(0.37 a 0.82) | <0.01 |
| No | 31 (48 %) | 34 (52 %) | | 64(20 %) | 262(80 %) | | |
| Perdidos | 1 | 2 | | 1 | 27 | | |
| Ambiente ético global: (rango: positivo: mayor o igual a 4, negativo: menor o igual a 3) | | | | | | | |
| Media (DE) | 9.38(3.32) | 10.84 (4.03) | 0.01 ⁴ | 9.09 (3.38) | 9.63 (3.03) | | 0.08 |
| positivo | 26 (29 %) | 63 (71%) | <0.01 | 49(11%) | 414(89 %) | 0.44 (0.30 a 0.67) | <0.01 |
| negativo | 34 (52%) | 32 (48.48%) | | 69 (21%) | 262(79 %) | | |
| Perdidos | | 1 | | | 6 | | |

| TABLA VI. 7: Factores relacionados con la percepción de tratamiento inapropiado (Continuación) | | | | | | |
|--|--|----------------|--------------------|--|------------|---------------------|
| Características de los profesionales | PTI Desde el profesional ¹ Profesionales (n:156) | | p | PTI Desde el paciente ² Pacientes atendidos (n: 800) | | P |
| | Número (%) | NO (n:96) | | Número (%) | NO (n:682) | |
| INTENTOS DE DEJAR EL TRABAJO | | | | | | |
| 13. A veces pienso en dejar mi puesto de trabajo | | | | | | |
| Media (DE) | 0.87 (DE 0.89) | 0.74 (DE 1.04) | | 0.97 | | |
| Si | 14 (42 %) | 19 (58 %) | 1.21(0.55 a 2.66) | 30 (18 %) | 139(82 %) | 1.31 (0.83 a 2.07) |
| No | 46 (38 %) | 76 (62 %) | | 88 (14 %) | 537 (86 %) | |
| Perdidos | 1 | | | 6 | | |
| 14. A veces pienso en dejar mi profesión | | | | | | |
| Si | 6 (27 %) | 16 (73 %) | 0.54 (0.2 a 1.48) | 8(7 %) | 99 (93 %) | 0.42(0.19 a 0.89) |
| No | 53 (41 %) | 77 (59 %) | | 109(16 %) | 569(84 %) | |
| Perdidos | 1 | 3 | | 1 | 14 | |
| 15. He dejado mi puesto anterior porque disienta con la manera en que se proporcionaban los cuidados a los pacientes | | | | | | |
| Si | 13(34 %) | 25 (65 %) | 0.82 (0.38 a 1.77) | 25 (15 %) | 137 (85 %) | 1.10 (0.68 a 1.79) |
| No | 43 (39 %) | 68 (61 %) | | 86 (14 %) | 520(86 %) | |
| Perdidos 7 (32) | 4 | 3 | | 7 | 25 | |
| Otras preguntas sobre las UCIs | | | | | | |
| 8. En mi UCI, la muerte es percibida como una falla en el tratamiento por lo que la decisión de limitar se toma rara vez | | | | | | |
| Si | 10 (36 %) | 18 (64 %) | 0.84 (0.35 a 1.97) | 15 (12 %) | 105(88 %) | 0.76 (0.42 a 1.36) |
| No | 49(40 %) | 74(60 %) | | 102(16 %) | 543 (84 %) | |
| Perdidos | 1 | 4 | | 1 | 34 | |
| 9. En general, pienso que la UCI es un buen lugar para morir | | | | | | |
| Si | 5(20 %) | 20(80 %) | 0.33 (0,12 A 0,9) | 10 (9 %) | 99 (91 %) | 0.52(0.26 a 1.03) |
| No | 54 (43 %) | 73(57 %) | | 107 (16 %) | 554(84 %) | |
| Perdidos | 1 | 3 | | 1 | 29 | |
| 10. Pienso que la UCI es un buen lugar para morir para un paciente grave | | | | | | |
| Si 25 (99) | 5 (20 %) | 20 (80 %) | 0.33 (0.11 a 0.94) | 7 (7 %) | 92 (93 %) | 0.38 (0.17 a 0.85) |
| No 126 (669) | 54 (42 %) | 72(58 %) | | 110 (16 %) | 559 (84 %) | |
| Perdidos 5 (32) | 1 | 4 | | 1 | 31 | |

c. Relación con las características percibidas del trabajo:

1. Con respecto al estrés laboral:

Se encontró una diferencia significativa entre la PTI y la carga laboral (47.89 % vs 30.12%; p: 0.02), también para el subgrupo de los médicos (p: 0,02) pero no entre los enfermeros (p: 0,2). No se encontró asociación con la dimensión de control laboral (p: 0.79), ni con el soporte social (p: 0.19). No se encontraron diferencias entre profesionales con estrés laboral total positivo (media: 4.22 (DE 2.29) y profesionales con estrés laboral negativo (media: 4.61, DE 2.21), (p: 0.29). (Ver TABLA VI. 7: Factores relacionados con la percepción de tratamiento inapropiado)

2. Con respecto al ambiente ético:

Se encontró asociación entre PTI y las siguientes variables individuales: comprensión empática con los colegas (32.69 vs. 52.17%, p: 0.02), tolerancia de distintas opiniones y valores (30.70% vs. 54.55, p: <0.01), buena colaboración entre enfermeros y médicos (31.82% vs. 47.89%, p: 0.04).

No se encontró asociación con: posibilidad de debate ético (p: 0.12), aunque se encontraron diferencias significativas en relación a la media (p: 0.03); presencia de enfermeros durante la comunicación al final de la vida (p: 0.25); enfermeros involucradas en decisiones del final de la vida (p: 0.18), buena colaboración entre colegas (p: 0.19).

Se encontró asociación con el ambiente ético considerado como variable binaria (los que perciben buen ambiente ético reportan menos casos de tratamiento inapropiado) (29.21 % vs. 51.52 %, p <0.01). La diferencia en la media del ambiente ético percibido entre los que reportan y los que no reportan fue significativa entre los médicos, pero no entre los enfermeros.

No se encontró asociación entre PTI e intentos de dejar el trabajo ($p=0.62$)

(Ver TABLA VI. 7: Factores relacionados con la percepción de tratamiento inapropiado)

5- Tasa de percepción de tratamiento inapropiado:

En total, se reportaron 118 pacientes con tratamiento inapropiado percibido sobre 800 pacientes atendidos (Tasa de PTI global = 0.15%).

a. Relación entre la tasa de percepción de cuidado inapropiado y las características de las UCIs:

Se encontró asociación de PTI con las siguientes características individuales: Hospital universitario vs. Hospital no universitario (10.09% vs. 17.97%, $p<0.01$); consultor de ética si vs. no (11.73% vs. 19.43%, $p<0.01$); control de síntomas al final de la vida sólo por médicos vs. médicos y enfermeros (1.96% vs. 44.58%, $p<0.01$), posibilidad de enviar a los pacientes moribundos al piso (8.25% vs. 17%, $p<0.01$). (Ver TABLA VI-6: Factores de las UCIs asociados a la percepción de tratamiento inapropiado)

b. Relación con las características personales de los profesionales:

Cuando se ajusta la PTI según la tasa se encuentran diferencias significativas entre enfermeros y médicos siendo la razón de prevalencia: 0.51 (0.36 -0.2); $p: <0.01$). En cuanto a las características demográficas, las mujeres reportan más casos de tratamiento inapropiado (17.75% vs. 11.93%, $p: 0.02$), no hay diferencia en la edad ($p: 0.27$). Reportan más percepción los que investigan

en UCI (19.86% vs. 11.8%, $p < 0.01$) (Ver TABLA VI. 7: Factores relacionados con la percepción de tratamiento inapropiado)

c. Relación entre la tasa de percepción de cuidado inapropiado y las características de los profesionales en el lugar de trabajo:

1. Con respecto al estrés laboral: no se encontró asociación con la carga laboral alta (16.32% vs. 13.35%, $p = 0.25$), ni con la dimensión decisional (14.25% vs. 15.68%, $p = 0.58$) pero si con el soporte social (11.30% vs 20.25%, $p < 0.01$). No se encontró asociación con el estrés laboral total (42.31% vs. 36.89%, $p = 0.51$)

2. Con respecto al ambiente ético se encontró correlación con todas las variables individuales, excepto presencia de los enfermeros en la comunicación al final de vida (en el marco de escasa participación de los mismos):

- comprensión empática de parte de los colegas (11.78% vs. 24.53%, $p < 0.01$)
- tolerancia de diferentes opiniones y valores (10.9 % vs. 27.84%, $p < 0.01$)
- posibilidad de debate ético en la UCI (11.71% vs. 22%, $p < 0.01$)
- participación de los enfermeros en las decisiones de final de vida (6.80% vs 16.49%; $p < 0.01$).
- buena colaboración entre los colegas (13.56% vs. 24.04%; $p < 0.01$)
- buena colaboración entre médicos y enfermeros (11.88% vs. 19.64%, $p < 0.01$)

Y se encontró correlación con la suma de los factores del ambiente ético (10.58% vs 20.85%, $p < 0.01$).

No se encontró asociación entre la tasa de PTI e intentos de dejar el trabajo (p: 0.23)

6- Análisis multivariable de los factores asociados a la percepción de tratamiento inapropiado:

A fin de evaluar la asociación entre la PTI y los distintos factores tras ajuste por potenciales factores de confusión se realizó un análisis de regresión logística multivariable con incorporación de variables paso a paso.

Se introdujeron para la construcción del análisis las variables que demostraron valores de significación con una $p < 0.2$ al análisis bivariado. Para las variables categóricas con más de dos categorías se eligió una categoría como referencia. Se excluyeron aquellas variables que no demostraron asociación significativa con el resultado y no modificaron significativamente los coeficientes o en los que el test de Wald no arrojó resultados estadísticamente significativos.

De esta forma se construyó un modelo parsimonioso de efectos principales (log likelihood = -300.18868). Se excluyó del modelo la exploración de interacciones.

| Tabla VI. 8: Análisis multivariable para los factores asociados a la percepción de tratamiento inapropiado | | | |
|--|------|-------------|-------|
| Modelo de efectos principales (n:764) | | | |
| | OR | 95%CI | p |
| Hospital Público | 1.11 | 0.67 a 1.83 | 0.69 |
| Carga laboral | 1.07 | 0.71 a 1.62 | 0.74 |
| Control laboral | 1.08 | 0.70 a 1.65 | 0.73 |
| Soporte social | 0.85 | 0.51 a 1.41 | 0.52 |
| Tolerancia a las opiniones distintas en la UCI | 0.44 | 0.26 a .73 | 0.001 |
| Enfermeras involucradas en EOL | 0.52 | 0.23 a 1.18 | 0.12 |
| Sexo | 1.47 | 0.96 a 2.25 | 0.07 |
| Edad continua | 0.98 | 0.96 a 1.01 | 0.37 |

Acorde a los resultados de este análisis la tolerancia a las opiniones éticas en el final de la vida se asocia significativamente a la TPI de forma independiente a todas las

demás variables incluidas en el modelo. Los otros factores no se asociaron a un cambio significativo en la TPI.

7-Intentos de dejar el trabajo:

Para este análisis se tomaron los datos de los 162 profesionales que respondieron (el número de pacientes atendidos por cada profesional, dato faltante por el que se excluyó del análisis de percepción de tratamiento inapropiado a 6 profesionales, no se utiliza en el presente análisis).

No se encontró asociación con las características demográficas: sexo (p: 0.14), edad (media 36.85 vs 37.68, p: 0.64); ni laborales: rol profesional (p: 0,50), años de trabajo en UCI (7.18 vs. 8.22; p: 0.47), si realiza guardias o no (p:0,08) , si investiga en UCI o no (p: 0.28).

Se encontró asociación con la carga laboral (47.9% vs. 11.7%, $p < 0.01$); pero con la dimensión control decisional (17.28% vs. 27.16%, p: 0.12), ni con el soporte social (17.07% vs. 27.85%; p: 0.1). Se encontró asociación con el estrés laboral total (40% vs. 14.41%), $p < 0.01$), con diferencias en la media de estrés laboral entre ambos grupos (3.39 vs. 4.5, $p < 0.01$).

Con respecto a las variables individuales, se encontró asociación negativa con la libertad para realizar el trabajo (p: 0.01) y con el trabajar con gente que se interesa el trabajador (p: 0.04).

En relación al ambiente ético se encontró correlación positiva con la comprensión empática de parte de los colegas (p: 0.01) pero no con el resto de los factores ni con la suma de los factores del ambiente ético (p: 0.64). (Ver TABLA VI.9: Factores relacionados a los intentos de dejar el trabajo).

En relación a las prácticas de final de vida en las UCI, se encontró asociación con el control de síntomas al final de la vida sólo por los médicos, la falta de inclusión de los enfermeros en las decisiones de final de vida y la imposibilidad de derivar pacientes moribundos a piso.

No se realizó un análisis multivariado por el pequeño tamaño de la muestra⁶⁵

| TABLA VI. 9. Factores de las UCIs asociados a intentos de dejar el trabajo | | | | |
|---|-----------------------------------|-------------|--------------------|-------|
| | Profesionales (n:162) Nro. (%) | | | |
| | SI (n: 36) | NO (n: 125) | OD (95% CI) | p |
| Características de los hospitales | | | | |
| Tipo de Hospital 1 | | | | |
| PUBLICO | 20 (20 %) | 80 (80 %) | 0,7 (0.33 a 1.49) | 0.36 |
| PRIVADO | 16(26 %) | 45 (74 %) | | |
| Tipo de Hospital 2 | | | | |
| Universitario | 23 (32 %) | 48 (68 %) | 2.84 (1.31 a 6.13) | 0.08 |
| No universitario | 13 (14 %) | 77 (86 %) | | |
| Consultor de ética | | | | |
| Si | 29 (26 %) | 84 (74 %) | 2.02 (0.82 a 5) | 0.12 |
| NO | 7 (15 %) | 41 (84 %) | | |
| Mortalidad | | | | |
| >10 | 20 (20 %) | 80 (80 %) | 0,7 (0.33 a 1.49) | 0.36 |
| <10 | 16(26 %) | 45 (74 %) | | |
| Tipo de UCI | | | | |
| Cerrada | 20 (20 %) | 80 (80 %) | 0,7 (0.33 a 1.49) | 0.36 |
| Abierta/ Mixta | 16(26 %) | 45 (74 %) | | |
| Prácticas del final de la vida en la UCI | | | | |
| 1-Control síntomas al final de la vida | | | | |
| Médicos solos | 22 (17 %) | 104 (83 %) | 0.31 (0.14 a 0.72) | <0.01 |
| Médicos y enfermeros | 14 (40 %) | 21 (60 %) | | |
| 2-REUNIONES EOL | | | | |
| no | 36 | 125 | | |
| 3-Enfermeros involucrados en decisiones al final de la vida | | | | |
| Si | 2 (7 %) | 25 (93 %) | 0.23(0.05 a 1.04) | 0.057 |
| No | 34(25 %) | 100 (75 %) | | |
| 4-Enfermeros presentes en la comunicación al final de la vida | | | | |
| no | 36 | 125 | | |
| 5- Pacientes moribundos al piso | | | | |
| si | 18 (39 %) | 28(41 %) | 3.46 (1.59 a 7.53) | <0.01 |
| no | 18 (16 %) | 97(84 %) | | |

⁶⁵ En este análisis no se usa la tasa, que en el caso del análisis de percepción de tratamiento amplificó la muestra y nos permitió la construcción del modelo jerárquico.

| TABLA VI. 10. Características de los profesionales relacionados a los intentos de dejar el trabajo | | | | | |
|---|------------------------------|-----------------|----------|---------------------|------|
| | Intentos de dejar el trabajo | | | OD (95% CI) | p |
| | SI | NO | Perdidos | | |
| Número total profesionales (n: 162) | 36 (22 %) | 125 (77 %) | 1 | | |
| Características demográficas | | | | | |
| Edad | | | | | |
| Media, DE | 36.85 (DE: 9.04) | 37.68 (DE 9.46) | | 0.83 (-2.6 a 4.33) | 0.64 |
| Sexo | | | | | |
| Femenino | 23 (26 %) | 67 (74 %) | | 1.81(0.81 – 4.02) | 0.14 |
| Masculino | 11 (16 %) | 58 (83 %) | 1 | | |
| Perdidos | 2 | 1 | | | |
| Importancia de la religión | | | | | |
| SI | 25 (24 %) | 78 (75 %) | 1 | 1.41 (0.62 -3.2) | 0.41 |
| NO | 10 (19 %) | 44 (81 %) | | | |
| Perdidos | 1 | 3 | | | |
| Rol en la UCI | | | | | |
| Enfermero/kinesiólogo | 24 (24 %) | 78 (76 %) | | 1.31(0.59 a 2.92) | 0.50 |
| Medico | 11 (19 %) | 47 (80 %) | 1 | | |
| Perdidos | 1 | | | | |
| Experiencia en UCI (años de trabajo) | | | | | |
| Media, DE | 7.18 (DE 7.01) | 8.22 (DS 7.91) | | 1.04 (-1.84 a 3.92) | 0.47 |
| Hace guardias | | | | | |
| Si | 26(26 %) | 74 (73 %) | 1 | 2.15 (0.90 a 5.14) | 0.08 |
| No | 8 (14 %) | 49 (86 %) | | | |
| Perdidos | 2 | 2 | | | |
| Hace investigación en UCI | | | | | |
| SI | 7 (16 %) | 37 (82 %) | 1 | 0.61 (0.24 a 1.52) | 0.28 |
| NO | 27 (24 %) | 87 (76 %) | | | |
| Perdidos | 2 | 1 | | | |

| TABLA VI. 10. Características de los profesionales relacionados a los intentos de dejar el trabajo (Continuación) | | | | | |
|--|------------------------------|------------|----------|-----------------|-------|
| | Intentos de dejar el trabajo | | | | |
| | SI | NO | Perdidos | OD (95% CI) | p |
| Número total profesionales (n: 162) | 36 (22 %) | 125 (77 %) | 1 | | |
| Escala de estrés laboral | | | | | |
| 1.Trabajo muy duramente | | | | | |
| SI | 32 (25 %) | 96(75 %) | | 2.08 (0.67 a | 0.2 |
| NO | 4 (14 %) | 25(86 %) | | 6.44) | |
| Perdidos | | 4 | 1 | | |
| 2.Se me pide que haga demasiado trabajo | | | | | |
| SI | 24 (36 %) | 42 (64 %) | | 4.05(1.8 a | <0.01 |
| NO | 11(12 %) | 78 (88 %) | | 9.07) | |
| Perdidos | 1 | 5 | 1 | | |
| 3.No tengo tiempo suficiente para hacer bien mi trabajo | | | | | |
| SI | 23(48 %) | 25 (52%) | | 7.28 (3.19- | <0.01 |
| NO | 12(12 %) | 95 (89 %) | | 16.62) | |
| Perdidos | 1 | 5 | 1 | | |
| CARGA LABORAL : Suma de ítems 1 a 3 | | | | | |
| SI | 28 (38 %) | 45 (62 %) | | 6.22(2.6 a | <0.01 |
| NO | 8 (9 %) | 80 (90 %) | 1 | 14.79) | |
| 4.Mi trabajo no es repetitivo | | | | | |
| Si | 22 (22 %) | 76 (78 %) | | 1.1(0.5 a 2.4) | 0.79 |
| No | 12 (21 %) | 46(79 %) | | | |
| Perdidos | 2 | 3 | 1 | | |
| 5.Mi trabajo requiere que sea creativo | | | | | |
| Si | 31(26 %) | 88(74 %) | | 2.3 (0.86 a | 0.09 |
| No | 5 (13 %) | 34 (87. %) | | 6.6) | |
| Perdidos | | 3 | 1 | | |
| 6.Mi trabajo me permite aprender cosas nuevas | | | | | |
| Si | 31(22 %) | 111(78 %) | | 0.7 (0.18 a | 0.6 |
| NO | 3 (27 %) | 8 (73 %) | | 2.97) | |
| Perdidos | 2 | 6 | 1 | | |
| 7. Tengo muchas cosas que contar acerca de lo que ocurre en mi trabajo | | | | | |
| Si | 25 (24 %) | 81 (76 %) | | 1.26 (0.55 - | 0.57 |
| No | 10 (20 %) | 41 (81 %) | | 2.88) | |
| Perdidos | 1 | 3 | 1 | | |
| 8. Tengo mucha libertad para decidir como hago mi trabajo | | | | | |
| Si | 11 (14 %) | 70 (86 %) | | 0.35 (0.15 – | 0.01 |
| No | 24 (31 %) | 54 (69 %) | | 0.78) | |
| Perdidos | 1 | 1 | 1 | | |
| JOB CONTROL : Suma de ítems 4 a 8 | | | | | |
| Si | 14 (17 %) | 67 (83 %) | | 0.55 (0.25- | 0.12 |
| No | 22 (27 %) | 58 (72 %) | 1 | 1.17) | |

| TABLA VI. 10. Características de los profesionales relacionados a los intentos de dejar el trabajo (Continuación) | | | | | |
|--|------------------------------|----------------|----------|---------------------|-------|
| | Intentos de dejar el trabajo | | | | |
| | SI | NO | Perdidos | OD (95% CI) | p |
| Número total profesionales (n: 162) | 36 (22 %) | 125 (77 %) | 1 | | |
| Escala de estrés laboral | | | | | |
| 9.Trabajo con gente que me ayuda | | | | | |
| Si | 30 (22 %) | 106 (78 %) | | 1.07 (0.37 a 3.12) | 0.89 |
| No | 5 (21 %) | 19 (79 %) | | | |
| Perdidos | 1 | | 1 | | |
| 10.Trabajo con gente a la que le interesa mi persona | | | | | |
| Si | 17 (17 %) | 82 (83 %) | | 0.46 (0.22 a 0.99) | 0.048 |
| No | 19 (31 %) | 43 (69 %) | | | |
| Perdidos | | | 1 | | |
| 11.Mi supervisor está disponible para ayudarme | | | | | |
| Si | 18 (19 %) | 76 (81 %) | | | 0,22 |
| No | 18 (27 %) | 48 (72 %) | 1 | | |
| Perdidos 1 | | 1 | | | |
| 12. A mi supervisor le preocupa mi bienestar | | | | | |
| Si | 16 (19 %) | 67 (81 %) | | 0.75 (0.35 a 1.61) | 0.47 |
| No | 18 (24 %) | 57 (76 %) | | | |
| Perdidos | 2 | 1 | 1 | | |
| Soporte social | | | | | |
| Si | 14 (17 %) | 68 (83 %) | | 0.5(0.25-1.13) | 0.1 |
| No 80 | 22 (28 %) | 57 (72 %) | 1 | | |
| Estrés laboral total: suma de ítems de 4 a 8, menos ítems de 1 a 3 | | | | | |
| Media, DE | 3.39 (DS 2.22) | 4.75 (DS 2.17) | | 1.36 (0.54 a 2.17) | <0.01 |
| SI (Menor o igual a 3) | 20 (40 %) | 30 (60 %) | | 3.9(1.82 a 8.59) | <0.01 |
| NO (mayor o igual a 4) | 16 (14 %) | 95(86 %) | 1 | | |

| TABLA VI. 10. Características de los profesionales relacionados a los intentos de dejar el trabajo (Continuación) | | | | | |
|---|------------------------------|-------------------|----------|-------------------------|------|
| | Intentos de dejar el trabajo | | | OD (95% CI) | p |
| | SI | NO | Perdidos | | |
| Número total profesionales (n: 162) | 36 (22 %) | 125 (77 %) | 1 | | |
| Ambiente ético | | | | | |
| 1. Comprensión empática de parte de los colegas | | | | | |
| Si | 30 (28 %) | 76 (72 %) | | 3.4 (1.25 a 9.6) | 0.01 |
| No | 5 (10 %) | 44 (90 %) | | | |
| Perdidos | 1 | 5 | 1 | | |
| 2. Tolerancia de diferentes opiniones y valores | | | | | |
| Si | 24 (21 %) | 90 (79 %) | | 0.73 (0.32 a 1.63) | 0.44 |
| No | 12 (26 %) | 33 (72 %) | 1 | | |
| Perdidos | | 2 | | | |
| 3. Posibilidad de debate ético | | | | | |
| Si | 22 (23 %) | 75 (77 %) | | 0.98 (0.45 a 2.11) | 0.97 |
| No | 14 (23 %) | 47 (76 %) | 1 | | |
| Perdidos | | 3 | | | |
| 4. Presencia de los enfermeros durante la comunicación de la información de final de la vida a los familiares. | | | | | |
| Si | 7 (26 %) | 20 (74 %) | | 1.27 (0.48 a 3.31) | 0.61 |
| No | 28 (22 %) | 102 (78 %) | | | |
| Perdidos | 1 | 3 | 1 | | |
| 5. Las enfermeras están involucradas en las decisiones de final de la vida | | | | | |
| Si | 4 (19 %) | 17 (81 %) | | 0.79 (0.25 a 2.54) | 0.70 |
| No | 31 (23 %) | 105 (77 %) | | | |
| Perdidos | 1 | 3 | 1 | | |
| 6. Buena colaboración entre colegas | | | | | |
| Si | 30 (22 %) | 106 (78 %) | | 0.96 (0.32 a 2.82) | 0.94 |
| No | 5 (23 %) | 17 (77 %) | | | |
| Perdidos | 1 | 2 | 1 | | |
| 7. Buena colaboración entre médicos y enfermeros | | | | | |
| Si | 19 (21 %) | 71 (79 %) | | 0.86 (0.41 a 1.85) | 0.71 |
| No | 16 (24 %) | 52 (76 %) | | | |
| Perdidos | 1 | 2 | 1 | | |
| AMBIENTE ETICO | | | | | |
| Media, DE | 3.86 (DS 1,52) | 3.67 (DS 1.66) | | -0.19 (-0.79 a 0.42) | 0.53 |
| Positivo (mayor o igual a 4) | 18 (24 %) | 57 (76 %) | 1 | 1.19 (0.56 a 2.51) | 0.64 |
| Negativo (menor o igual a 3) | 18 (21 %) | 68 (79 %) | | | |

8-Comparación de los resultados del presente estudio con los resultados del estudio de Piers(1):

a. Características de los Hospitales y las prácticas de final de vida de las UCI⁶⁶:

Encontramos diferencias significativas con respecto a:

- Número de camas de los hospitales (menos de 250 camas 43 % vs 11%, p:0.01).
- Reuniones multidisciplinarias de final de vida (0% vs 73%, p<0.01)
- Enfermeros presentes en la comunicación de final de vida (0% vs. 68%, p<0.01)
- Derivación de pacientes moribundos a piso (28.6 % vs. 66%, p: 0.04)

No se encontraron diferencias significativas en cuanto a:

- Tipo de Hospital
- Tipo de UCI: abierta /cerrada/mixta (p: 0.31)
- Disponibilidad de consultor de ética (p : 0.44)
- Derivación de pacientes moribundos a casa (p: 0.07)
- Decisión de control de síntomas al final de la vida solo por médicos o por médicos y enfermeros (p: 0.10)

b. Características de los profesionales:

Se encontraron diferencias significativas en cuanto a:

- Sexo femenino (55.13% vs 65.7% , p<0.01)

⁶⁶ El exiguo número de Hospitales incluido en nuestro estudio, limita los alcances de la comparación.

- Enfermeros (55.13% vs. 66.2 % $p<0.01$), pero no hay diferencias al incluir los kinesiólogos en el grupo de los enfermeros (62.2% vs. 66.2%)⁶⁷.
- Guardias de noche (62.18 % vs. 84.7%, $p<0,01$)

No encontramos diferencias en: participación en investigación ($p: 0.18$), ni en el resto de las variables.

c. Características percibidas del estrés laboral :

Si bien la mediana para la suma de estrés laboral es igual (mediana de 5 en ambos estudios), en nuestro estudio encontramos una mediana más baja de carga laboral (implica mas carga laboral) y una mediana menor con respecto al control laboral.

d. Características percibidas del Ambiente ético:

Encontramos diferencias significativas en todas la variables individuales ($p<0.01$); la diferencia es mayor en los ítems de participación de enfermería con respecto a la comunicación de final de vida: presencia de enfermeras en comunicación de final de vida (16% vs. 64%); enfermeros involucrados en decisiones de final de vida (12% vs. 75%).

e. Percepción de tratamiento inapropiado:

La prevalencia global de la percepción de tratamiento inapropiado entre los profesionales en el día del estudio fue de 38.46 (34.88 % de los enfermeros, 39.66% de los médicos, 63.63% de los kinesiólogos). Dicha prevalencia es mayor que la prevalencia global de PTI en el estudio de referencia 26% (24% de los

⁶⁷ En el análisis de nuestros datos, incluimos a los kinesiólogos en el grupo de los enfermeros.

enfermeros y 32.4 % de los médicos). Si se comparan ambas poblaciones, encontramos una diferencia estadísticamente significativa (p: 0.03).

En cuanto a los factores asociados a la percepción en ambos estudios: (Ver Tabla VI- 10: Comparación entre factores asociados a la percepción de tratamiento inapropiado)

| TABLA VI-11: Comparación entre factores asociados a la percepción de tratamiento inapropiado ¹ | | |
|---|---|---|
| Tipo de factor | Factores asociados | |
| | Estudio presente | Estudio de Piers(1) |
| Características de las UCI | <ul style="list-style-type: none"> • UCIs no universitarias • No poseer consultor de ética • Mortalidad >10 en la UCI • Control de síntomas al final de la vida sólo los médicos • Falta de posibilidad de trasladar pacientes moribundos a piso de internación general | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • UCIs públicas (vs. UCIs privadas)² • UCIs cerradas vs. abiertas/mixtas² | <ul style="list-style-type: none"> • Tipo de pacientes ingresados (quirúrgicos, trauma, quemados) |
| Características de los profesionales | <ul style="list-style-type: none"> • Sexo femenino • Enfermeras • No participación en investigaciones en UCI | |
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Importancia de la religión |
| Percepción de Estrés laboral | <ul style="list-style-type: none"> • Las 3 variables de carga laboral² • Control laboral: monotonía | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Menor soporte social en general, y con la variable “al supervisor no le interesa el bienestar del trabajador” | <ul style="list-style-type: none"> • Control laboral: falta de libertad • Soporte social: falta de ayuda de los colegas, no interés de los colegas por la persona |
| Percepción de ambiente ético | Todas las variables individuales ³ | |
| Análisis multivariado | <ul style="list-style-type: none"> • Tolerancia a las diferentes opiniones | <ul style="list-style-type: none"> • Decisiones de control de síntomas sólo los médicos • Participación de enfermeros en decisiones al final de la vida • Buena colaboración entre enfermeros y médicos • Libertad para realizar el trabajo • Enfermeros con percepción de demasiado trabajo |
| ¹ Considerando la tasa de percepción de tratamiento inapropiado ² Significativa, en nuestro estudio, sólo en relación al profesional pero no en relación a la tasa ³ Excepto presencia de los enfermeros en la comunicación al final de vida en el presente estudio. | | |

9-Comparación entre los factores asociados a la percepción de tratamiento inapropiado y los factores asociados a los intentos de dejar el trabajo en nuestro estudio:

Ver: Tabla VI-12: Comparación entre factores asociados a la percepción de tratamiento inapropiado y los factores asociados a los intentos de dejar el trabajo

| TABLA VI-12: Comparación entre los factores asociados a la percepción de tratamiento inapropiado y los factores asociados a los intentos de dejar el trabajo | | |
|--|---|--|
| | Factores asociados a la percepción de tratamiento inapropiado ¹ | Factores asociados a los intentos de dejar el trabajo |
| Características de las UCI | <ul style="list-style-type: none"> • Control de síntomas al final de vida sólo por los médicos • Enfermeras involucradas EOL • Imposibilidad de trasladar pacientes moribundos a piso de internación general | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • UCIs públicas (vs. UCIs privadas) • UCIs cerradas vs abiertas/mixtas • No poseer consultor de ética • Mortalidad >10 en la UCI | <ul style="list-style-type: none"> • Enfermeras involucradas en las decisiones de final de vida |
| Características de los profesionales | No características asociadas | |
| Percepción de Estrés laboral | <ul style="list-style-type: none"> • Carga laboral | <ul style="list-style-type: none"> • Falta de libertad para realizar el trabajo (pero no con la dimensión control decisional) • Trabajo con gente que no se interesa por mi persona (pero no con el soporte social en general) • Estrés laboral total |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Control laboral: monotonía / negativa con tener cosas que contar sobre el trabajo • Con la dimensión menor soporte social en general, y con la variable “al supervisor no le interesa el bienestar del trabajador” | |
| Percepción de ambiente ético | <ul style="list-style-type: none"> • Comprensión empática de parte de los colegas | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Tolerancia hacia las opiniones éticas en la UCI • Buena colaboración entre médicos y enfermeros • Ambiente ético global | <ul style="list-style-type: none"> • No se encontró relación con el resto de los factores ni con la suma de los factores del ambiente ético |
| ¹ Para poder comparar entre los factores asociados a la PTI y los factores asociados a los intentos de dejar el trabajo, no se utilizó la tasa de PTI sino la prevalencia de PTI. | | |

B. Discusión

Este es el primer estudio realizado en Argentina sobre percepción de tratamiento inapropiado entre los profesionales de las UCIs. A diferencia del estudio original, hemos incluido a los kinesiólogos, ya que hay publicaciones en las que se describe el fenómeno entre los kinesiólogos de las UCI y la posición de los mismos es similar a la de los enfermeros (97).

Limitaciones del estudio: El tamaño de la muestra, menor al calculado inicialmente (Ver cálculo en: V- Métodos), limitó la comparación entre las características de los hospitales y los análisis comparando subgrupos de profesionales. Dada la baja tasa respuesta a los cuestionarios de los pacientes, preferimos dejar para un estudio posterior más completo el análisis de las causas de tratamiento inapropiado y de los factores de los pacientes que influyen en la percepción de tratamiento inapropiado.

Con respecto a las condiciones de trabajo en las UCI, encontramos que el 16% de los profesionales de las UCI percibe alta carga, bajo control y bajo soporte social y el 28% bajo control y bajo soporte social. Así mismo, el 43% de los profesionales perciben un ambiente ético negativo. Se constatan bajísimos niveles de participación de los enfermeros en las decisiones de final de la vida y ausencia de reuniones multidisciplinarias.

La prevalencia global de PTI entre los profesionales en el día del estudio fue de 38.46%. Dicha prevalencia es mayor que la prevalencia global de PTI en el estudio de referencia 26% ($p: 0.03$). La prevalencia en las UCIs estudiadas nos permite inferir que la percepción de tratamiento inapropiado es una situación también presente en las UCIs de Argentina y que, incluso, su prevalencia podría ser mayor que en las UCIs de Europa.

Las diferencias en cuanto a las prácticas de final de vida, especialmente la ausencia de reuniones multidisciplinarias y la escasa participación de los enfermeros en

las decisiones de final de vida junto con la menor frecuencia de derivación de pacientes moribundos a piso de internación general podrían, en nuestra opinión, explicar en parte la diferencia en la prevalencia de percepción entre ambos estudios⁶⁸.

Como en el estudio de referencia, la mayoría de los profesionales (72%) refirió que esas situaciones eran comunes en sus UCIs y que no tenía confianza en que la situación fuera a cambiar (68%).

En cuanto a la influencia del ambiente ético en la prevalencia de percepción de tratamiento inapropiado⁶⁹, encontramos asociación con todas las variables individuales del ambiente ético. Una de las variables del ambiente ético: “tolerancia a las diversas opiniones éticas en la UCI”⁷⁰, al ser incluida en el análisis multivariado, se comportó como variable independiente (la única en nuestro estudio) asociada a la percepción de tratamiento inapropiado.

Comparando con el estudio de Piers(1), encontramos diferencias estadísticamente significativas con respecto a todas las variables del ambiente ético percibido, especialmente la escasa participación de enfermería en el proceso de comunicación y decisiones de final de vida. Este hallazgo está en consonancia con la diferencia en las prácticas de final de vida de las UCI y, en nuestra opinión, puede contribuir también a explicar la diferencia en la prevalencia de percepción de tratamiento inapropiado.

Tanto el estrés laboral percibido como el patrón de asociación con la percepción de tratamiento inapropiado son similares en ambos estudios⁷¹. Encontramos asociación

⁶⁸ Vid: Resultados: TABLA VI-6 (pág. 114 – 115) y comparación de los resultados del presente estudio con los resultados del estudio de Piers (pág. 133-135).

⁶⁹ Vid: Resultados: TABLA VI-7 (pág. 116-122) y comparación entre ambos estudios (pág. 133-135).

⁷⁰ Elegimos esta variable (entre las variables éticas) para la construcción modelo de análisis multivariado porque el patrón de respuesta era muy similar al patrón de la pregunta sobre coincidencia en las opiniones al final de la vida y la posibilidad de hablar de esos temas en las UCI y porque pensamos que, entre estas, era la más representativa cara al estrés moral.

⁷¹ Vid: Resultados: TABLA VI-7 (pág. 116-122) y comparación entre ambos estudios (pág. 133-135).

con la carga laboral⁷², con algunas de las variables individuales de control laboral (aunque no con la dimensión en su conjunto) y con un menor soporte social, influyendo especialmente la ayuda y el interés de los supervisores⁷³. En nuestro estudio, a diferencia del estudio de referencia, las dimensiones del estrés laboral no se comportaron como variables asociadas independientes. Creemos que esto está relacionado con el pequeño tamaño de la muestra, aunque no desechamos que sea también reflejo de la menor importancia de este factor.

A diferencia del estudio de referencia, no encontramos asociación entre la intención de dejar el trabajo y la percepción de tratamiento inapropiado⁷⁴. La intención de dejar el trabajo se asoció al estrés laboral pero no a los factores éticos en su conjunto (Sólo se asoció a la participación de las enfermeras en las decisiones de final de vida, a la posibilidad de derivar moribundos a piso y a comprensión empática por los colegas).

En el estudio de referencia, la intención de dejar el trabajo se asoció a la percepción de tratamiento inapropiado, al estrés laboral percibido, a la falta de participación de las enfermeras en las decisiones de final de vida y a la falta de posibilidad de debate ético.

Según nuestros datos, podríamos inferir que la intención de dejar el trabajo se relaciona más directamente con el estrés laboral; en cambio, la percepción de tratamiento inapropiado tendría una relación más directa con el ambiente ético. Avala esta opinión los datos similares en el estudio de referencia: la intención de dejar el trabajo se asoció más al estrés laboral percibido que a los factores éticos; por otra parte, la percepción tratamiento inapropiado se asoció a la falta de libertad (el más

⁷² La asociación estaba presente en el subgrupo de los médicos. Esta asociación no se mantuvo al convertirlo en tasa de PTI. Pensamos que una explicación a esto es que al construir la tasa, las características de los médicos aún cuando perciban tratamiento inapropiado para un paciente, al ver muchos pacientes, tienen más peso en el lado de PTI negativa.

⁷³ Vid: Resultados, pág. 123

⁷⁴ Aunque si encontramos asociación con la "Intención de dejar la profesión"

ético de los factores que componen la escala de estrés laboral) y a otros factores éticos: el bajo nivel de colaboración y de participación en los procesos de decisión al final de la vida. (Sólo en los enfermeros se encontró asociación con la percepción de demasiado trabajo)

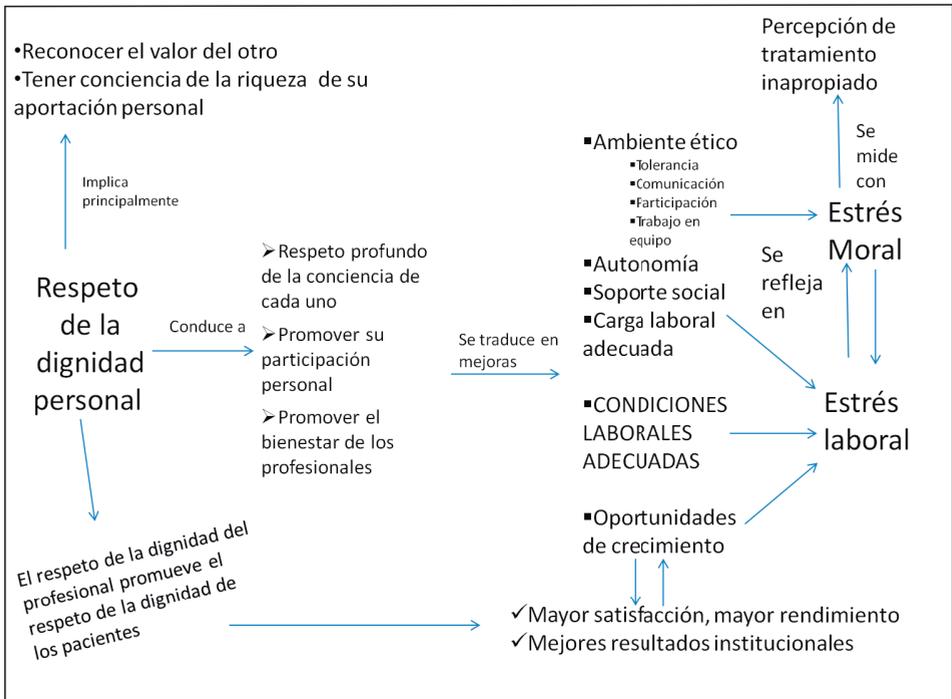
Podríamos aseverar, siguiendo la bibliografía utilizada⁷⁵ avalada por los resultados de nuestro estudio, que el trabajo en las UCI genera un alto nivel de estrés laboral y que el estrés moral, aún cuando se incluye dentro del estrés laboral, merece una consideración especial tanto por el efecto deletéreo que produce en el profesional, como por las causas específicas que lo provocan.

El estrés laboral en su conjunto, es una realidad muy compleja que tiene relación con la falta de soporte social (valoración de parte de los colegas y los superiores), la falta de autonomía, la falta de reconocimiento del valor del trabajo, los factores que provocan estrés moral y la ausencia de la posibilidad de progresar, además de la intuitiva relación con la carga laboral excesiva.

El estrés moral es más específico: se produce cuando el profesional actúa de un modo inadecuado según su propia conciencia (en contra de su conciencia) y el efecto o el daño que provoca deriva de la auto-percepción de la pérdida de la integridad moral.

A nuestro entender, esta discusión puede realizarse a partir del siguiente cuadro que ha sido elaborado de acuerdo a los datos obtenidos y el marco teórico utilizado en la presente tesis (Ver Cuadro VI-1 Respeto de la dignidad personal de los profesionales de la UCI: fundamento, motor y guía de las estrategias de mejoras laborales en las UCIs)

⁷⁵ Vid: IV-Fundamentos, especialmente B- Trabajo humano y D- Estrés moral.



Cuadro VI-1. Respeto de la dignidad personal de los profesionales de la UCI: fundamento, motor y guía de las estrategias de mejoras laborales en las UCIs (Realizado por la doctoranda)

El respeto por la dignidad de los profesionales deriva de reconocer su valor y ser conscientes de la riqueza de su aportación personal. Esa actitud nos conduce a considerar la conciencia del profesional, promover su participación personal y promover su bienestar. Creemos que ese punto de partida es requisito indispensable para ofrecer una solución verdadera y duradera en relación al estrés de los profesionales de las UCI.

La causa del estrés moral es la actuación en contra de la conciencia, que es lo que mide, en realidad, la PTI. La integridad moral⁷⁶ requiere adherencia a los propios valores morales (19, 21) y confiere el sentido de la dignidad y de respeto de sí; por el contrario, el abdicar de los propios valores, erosiona la integridad personal (89, 96) y finalmente la identidad personal (105, 107). Las personas sufren no sólo cuando actúan en contra de sus valores personales sino también cuando actúan en contra de los valores profesionales.

En el caso de los profesionales de la Salud, las exigencias éticas de la Medicina y de la relación médico- paciente son muy elevadas, ya que los mismos deben cuidar o defender la dignidad de sus pacientes que están en una situación de vulnerabilidad.

El encuentro clínico es un encuentro interpersonal y requiere que todos los actores actúen como sujetos morales libres. El no poder actuar según su conciencia, anula al profesional como persona, convirtiéndolo *de facto* en un técnico. Es entendible que, bajo esas circunstancias, ese profesional incluso rehúya el encuentro interpersonal.

Si la meta de la Medicina es la sanación y esta es una realidad máximamente personal cuya principal dimensión es espiritual, el no respetar los deseos de los pacientes o familiares o no incluirlos siquiera en las decisiones de final de vida; o el no poder participar de las decisiones (que generalmente implica restricciones a la hora de abordar esos temas con los pacientes) impiden que el profesional cumpla su rol cabalmente, con lo que se pone en peligro la identidad profesional. Esto también es fuente de estrés moral.

La literatura describiendo conductas de evitación (e incluso participación en prácticas eutanásicas) en relación a la percepción de encarnizamiento terapéutico (la causa más frecuente de PTI en el estudio de referencia), es más abundante en el ámbito de enfermería que en el ámbito médico, lo que hace suponer que el fenómeno es más frecuente entre los enfermeros. Sin embargo nosotros no encontramos diferencias significativas en la PTI entre enfermeros /kinesiólogos y médicos. Esto

⁷⁶ Vid: IV Fundamentos; A- La dignidad y D-Estrés moral

podría reflejar una situación similar en cuanto a la participación o la efectiva injerencia en el manejo de los pacientes en el final de la vida entre los médicos *bed-side* y los enfermeros /kinesiólogos⁷⁷.

Esto no va en desmedro de la lógica diferencia de roles en la UCI y las competencias de cada profesional según su función en la misma; pero quizá es hora de repensar cuál debería ser la participación de los distintos profesionales en las decisiones de final de vida. La UCI es un lugar especial donde distintos profesionales interaccionan entre sí y con el paciente y con la familia, por eso, y especialmente cuando el cuadro del paciente se prolonga, es necesaria la participación de todos.

La promoción del bienestar incluye tanto el sentirse valorados como personas e invitados a participar como la preocupación por proveer condiciones laborales dignas. Los hombres quieren aportar su riqueza personal al trabajar, por lo que la presencia de espacios de diálogo y participación efectiva es máximamente gratificante para los profesionales. Según McDaniel (121) el ambiente ético de las UCIs implica, no sólo el manejo ético de los problemas que involucran a los pacientes(122), sino también: el buen trato de los profesionales entre sí, con el equipo y con los directivos de la Institución, la participación de todos en las decisiones al final de la vida apoyado desde la administración por políticas institucionales (121, 122). La promoción del trabajo en equipo produce una mejora en el ambiente ético y aumenta la libertad de los profesionales, facilitando que los profesionales actúen según su propia conciencia (99, 110, 129, 131-133).

Las condiciones laborales dignas son una manifestación de respeto hacia el profesional y, a su vez, disminuyen los obstáculos para actuar según la conciencia personal: Un profesional con sueño, con excesivo trabajo, con un trabajo precario, con

⁷⁷ En el cuestionario no se pregunta sobre el grado de participación de los médicos en las decisiones del final de la vida, por lo que, si bien pudimos constatar la escasa participación de los enfermeros, no tenemos el dato de la participación del médico. Pensamos que puede ser interesante investigar dicha participación en estudios posteriores.

malos ingresos, está en una situación de vulnerabilidad que le dificultará actuar según su conciencia en caso de falta de coincidencia con el equipo.

Consideramos que esta doble relación entre las condiciones laborales y la dimensión ética explica la alta correlación entre la PTI y el estrés laboral.

Para admitir la validez de la percepción de tratamiento inapropiado como marcador del ambiente ético de las UCI, deberíamos preguntarnos por la percepción en sí misma. Dada la escasa coincidencia entre profesionales con respecto a dicha percepción (ver estudio de Piers(1)), podemos inferir que es esa percepción es sumamente personal y por lo tanto variable. Una pregunta similar, como vimos anteriormente, ha también surgido entre los estudiosos del estrés moral. (95, 103, 104).

Pero, podríamos responder que no importa el que la percepción sea conforme a la realidad o no⁷⁸; lo que importa es que hay profesionales que sufren como consecuencia de dicha percepción y, en realidad, su presencia muestra que en el Servicio donde este profesional trabaja no se han tomado las medidas suficientes para cuidar la conciencia y el bienestar de los profesionales. Una percepción “falsa” podría ser consecuencia de falta de formación ética de los profesionales, problemas en la comunicación o escasa participación en las decisiones de final de vida. Si la percepción es verdadera será prioritario mejorar el proceso de toma de decisiones; pero justamente todo lo anterior, tendrá como consecuencia una mejora en dicho proceso. En cualquier caso, evidencia que hay un problema, que es ético en su raíz y que hace necesario el implementar estrategias institucionales para solucionarlo.

Con respecto a los resultados institucionales, es esperable que el cuidado de la conciencia de los profesionales de parte de los administradores de los Hospitales, redunde en mayor compromiso y satisfacción de los profesionales con su trabajo y la

⁷⁸ Es decir: no importa si el profesional percibe que el tratamiento es inapropiado y objetivamente podamos constatar que es adecuado o que no lo es.

Institución y esto redunde en aumento de la eficacia de los profesionales y de la calidad del servicio, baje los costos y aumente las ganancias(117).

Coincidimos con los autores del estudio de referencia en la necesidad de aumentar la autonomía de los profesionales y aumentar la colaboración interdisciplinar y la participación de las enfermeras en las decisiones de final de vida⁷⁹ pero fundamentados en la conciencia y el respeto de la dignidad personal de todos los profesionales de las UCI. (Ver Cuadro VI-1 Respeto de la dignidad personal de los profesionales de la UCI: fundamento, motor y guía de las estrategias de mejoras laborales en las UCIs). Porque de otro modo, no se resuelve el problema más importante que son las constricciones a la hora de actuar, que ocasionan que haya profesionales que actúan en contra de su conciencia.

Creemos que una estrategia posible y efectiva es la implementación de reuniones multidisciplinarias periódicas con las familias para abordar las decisiones de final de la vida en las UCI. Es abundante la bibliografía en los últimos años sobre los beneficios de dichas reuniones (77, 79, 143-148) e incluso se han propuesto entre las “*Bundles*” de Cuidados Paliativos de calidad en las UCI(76). Las reuniones multidisciplinarias requieren de diálogo y colaboración interdisciplinaria entre los colegas de la UCI para preparar la reunión, diálogo respetuoso y sincero con los familiares (y los pacientes, si estos pueden participar) que debe mantenerse a lo largo de toda la evolución del paciente. Por esto, permiten y favorecen la participación de todos en las decisiones de final de vida^{80,81}.

La inclusión de los distintos profesionales en las decisiones de final de vida, a su vez, requiere de la formación de esos profesionales en los aspectos éticos del trabajo de la UCI⁸², por lo que para poder implementar las reuniones con éxito, las

⁷⁹ Esto se corresponde con la dimensión control laboral y soporte social de Karasek, además de abarcar varias de las variables del ambiente ético.

⁸⁰ Hay actualmente muchas guías desarrolladas y publicadas para guiar el desarrollo de las reuniones multidisciplinarias en las UCIs.

⁸¹ Ver una guía para la reunión multidisciplinaria adaptada y traducida por la doctoranda en Anexo V

⁸² Vid: IV- Fundamentos, C. Atención medica en UCI

instituciones deberán invertir en formar a sus profesionales previamente⁸³. La participación de los profesionales junto con la formación ética, aumentan la autonomía de los profesionales lo que redundan en mayor satisfacción laboral⁸⁴. La formación ética es una mejora prioritaria entre los profesionales de las UCI⁸⁵.

Las reuniones multidisciplinarias favorecen lógicamente al respeto de las conciencias de los profesionales, ya que todos pueden expresarse de manera respetuosa y se pueden comprender las razones por las que se elige o se rechaza una conducta terapéutica.

En relación a esto último, consideramos válida pero incompleta la propuesta de los autores de limitar las recomendaciones sobre el tema a fomentar la tolerancia de los profesionales mediante la toma de conciencia de las diferentes culturas y valores para que los clínicos puedan adaptarse a las necesidades y preferencias de los pacientes y familiares. Ciertamente el médico debe ser capaz de conocer y respetar los valores éticos y la vida (también en sentido biográfico) de los pacientes; pero no es menos cierto, que el médico es también una persona con sus valores, convicciones y su biografía. El promover sólo la tolerancia entre los profesionales, equivaldría en cierto modo a neutralizarlos como agentes morales.

De todos modos, el respeto de las conciencias de todos, no es imposible si se conocen las distintas responsabilidades y competencias de cada uno en la toma de decisiones al final de la vida⁸⁶. La convicción de que cada uno aporta su visión y a cada uno le compete un aspecto particular de las decisiones, siempre en el marco del

⁸³ Una vez que se implementan con regularidad en una UCI, las mismas reuniones permiten transmitir la formación ética de modo sencillo y eficaz entre los participantes, por lo que son una instancia educativa.

⁸⁴ Ver modelo de Karasek y siguientes.

⁸⁵ Con el objetivo de mejorar la formación ética de los profesionales de las UCI, desde el Comité de Bioética de la SATI, hemos desarrollado un curso *on line* de Bioética en UCI, que se iniciará en agosto de 2017.

⁸⁶ Vid: IV- Fundamentos, C. Atención digna en UCI

respeto profundo de unos por otros, permite compatibilizar los distintos valores o culturas⁸⁷.

Por lo tanto, fundamentada en el respeto de la dignidad de los profesionales, nuestra propuesta es mejorar la formación ética y la participación libre y respetuosa de todos, sin temor al verdadero encuentro interpersonal en el ámbito de las UCIs, a través de la implementación de las reuniones multidisciplinarias con los pacientes y familiares.

Esto se complementa con la implementación de medidas que contribuyan a disminuir la carga laboral (disminución de las guardias, dotación de las UCIs del personal necesario, sueldos u honorarios adecuados), disminuir la precariedad laboral, fomentar el crecimiento de los profesionales y favorecer su capacitación continua.

Futuros estudios:

Es nuestra intención realizar nuevamente esta investigación incluyendo más UCI. Esto nos permitiría un análisis de los factores individuales, dividir la muestra en subgrupos y analizar las causas de percepción de tratamiento inapropiado.

Si bien, dadas las coincidencias del estudio de referencia, podríamos asumir que la situación en la Argentina, a pesar de las lógicas diferencias de cultura e infraestructura, es similar a la de Europa.

Si pensamos que es válido utilizar la tasa de percepción de tratamiento inapropiado como marcador del ambiente ético en las UCI, otra opción, es realizar un nuevo estudio sobre percepción de tratamiento inapropiado luego de implementar algunos cambios estructurales en las UCI y comparando también UCIs en las que se

⁸⁷ Claramente excluyendo las prácticas que pudieran ocasionar la obligación de algunos de actuar en contra de su conciencia. En el caso del límite de esfuerzo terapéutico, la negación de una familia o de otros profesionales a recibir un tratamiento, no lesiona la conciencia de aquel que propuso o adhiere a la implementación de un tratamiento determinado (ya que corresponde al paciente /familia determinar la carga que significa un tratamiento y tiene la potestad de rechazarlo). En el caso de la eutanasia, se lesionaría la conciencia de los profesionales intervinientes

hayan implementados los cambios vs. UCIs en las que no se ha implementado ninguna estrategia. La estrategia propuesta es la realización de reuniones periódicas multidisciplinares para abordar las decisiones de final de vida.

A modo de resumen podríamos afirmar que:

1. El estrés moral es responsable de gran parte del estrés laboral en los profesionales en las UCIs. Nuestro aporte consiste en iluminar la fuerte e inescindible conexión del mismo con la conciencia del profesional. Esta conexión se explica al considerar la sanación (fin de la Medicina), la vulnerabilidad de los pacientes provocada por la enfermedad y la exigencia ética de la relación interpersonal en el encuentro clínico.
2. El surgimiento y desarrollo de las UCIs ha creado un nuevo escenario laboral, que requiere de un crecimiento ético de los profesionales y que se debe reflejar en la organización de las UCIs y los Hospitales. Para lograr este crecimiento es necesario tanto la formación profesional de excelencia, que incluye la formación en cuidados paliativos, como la formación en Bioética y en Ética general.
3. Coincidimos con los autores del trabajo de referencia en que el objetivo es implementar cambios para lograr UCIs en las que la auto reflexión, la confianza mutua, la comunicación abierta y el proceso compartido de toma de decisión sea mayor para aumentar el bienestar individual de los clínicos y la calidad del cuidado de los pacientes; pero agregamos que esto debe ser complementado con la formación de los profesionales en las áreas de comunicación, cuidados paliativos y Bioética y fundamentado en el respeto absoluto de la conciencia de cada uno de los profesionales.

4. Consideramos que la mejora real en la comunicación y en el trabajo en equipo, no puede darse sin el respeto de la conciencia de cada uno de los profesionales y que este respeto es consecuencia de haber captado su valor personal.
5. Los resultados en cuanto al estrés laboral y ambiente ético percibido, nos permiten aseverar que no debemos considerar el estrés de los profesionales de la UCI como inevitable y que, por el contrario, es prioritario la implementación de mejoras en las condiciones laborales de las UCI.
6. La implementación de cambios laborales en las UCI, guiado por el respeto por la persona del profesional, redundará en un mejor desempeño profesional y en un respeto efectivo de la dignidad de los pacientes y sus familias.

VI: Conclusiones:

- La percepción de cuidado inapropiado es frecuente entre los profesionales de las UCI estudiadas.
- Dicha percepción se asoció con el ambiente ético de las UCI por lo que sugerimos que se pueda utilizar como marcador del respeto a la dignidad de los profesionales y los pacientes en dichas unidades y, en consecuencia, como marcador del estrés moral.
- Consideramos que este trabajo constituye base adecuada para posteriores estudios sobre este tema, en que hasta ahora existía un vacío.

VII- Bibliografía:

1. Piers RD, Azoulay E, Ricou B, Ganz FD, Decruyenaere J, Max A, et al. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *Jama*. 2011;306(24):2694-703.
2. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*. 2002;42(suppl 3):24-33.
3. Millan Puelles A. Valor y contravalor de la persona humana. *Intus-Legere*. 1998;1:59-84.
4. Melendo T. Metafísica de la dignidad humana. *Anuario filosófico*. 1994;27(1):15-34.
5. Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Madrid: Tecnos; 1983.
6. Melendo T. Dignidad humana y libertad en la bioética. *Cuad bioet*. 1994(17-18):1.
7. Pfeiffer ML. Volver a la dignidad. *Revista Colombiana de Bioética*. 2009;4(2):117-30.
8. Spaemann R. Sobre el concepto de dignidad humana 1988.
9. Ocáriz F. Hijos de Dios en Cristo. Pamplona: EUNSA; 1972.
10. Habermas J. El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos. *Diánoia*. 2010;55(64):3-25.
11. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*. 2002;360(9350):2026-30.
12. Proulx K, Jacelon C. Dying with dignity: the good patient versus the good death. *The American journal of hospice & palliative care*. 2004;21(2):116-20.
13. Sulmasy DP. Human dignity and human worth. *Perspectives on human dignity: A conversation* [Internet]. 2007:[9-18 pp.].
14. Chochinov HM. Dignity. Dignity? Dignity! *J Palliat Med*. 2008;11(5):674-5.
15. de Santiago M. Identidad de la medicina en el pensamiento de Edmund D. Pellegrino. *Cuad bioet*. 2016;27(89):29-52.
16. de Santiago M. Las virtudes en bioética clínica. *Cuad bioet*. 2014;25(83):75-91.
17. Pellegrino ED TD. *The Virtues in Medical Practice* New York: Oxford University Press; 1993.
18. de Santiago M. Una aproximación al pensamiento de Edmund D. Pellegrino (I). *Cuad bioet*. 2014;25(83):43-58.
19. Pellegrino ED. The physician's conscience, conscience clauses, and religious belief: A Catholic perspective 2002 *heinOnline*; 30:[221 p.].
20. Pellegrino ED. La conciencia del médico, cláusulas de conciencia y creencia religiosa: una perspectiva católica. *Cuadernos de bioética*. 2014;25(83):25-40.
21. Pontificio-consejo-de-Justicia-y-Paz. *Compendio de la doctrina social de la Iglesia*. Ciudad del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana; 2005.
22. Chalmers G. Ética social. Familia, profesión y ciudadanía. 2003;3.
23. Chochinov HM. Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *Jama*. 2002;287(17):2253-60.
24. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *Bmj*. 2007;335(7612):184-7.
25. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2005;23(24):5520-5.
26. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *The New England journal of medicine*. 2014;370(26):2506-14.
27. Chochinov HM. *Dignity therapy*. 1 ra ed. USA: Oxford University Press; 2011. 224 p.

28. Juan-Pablo-II. Carta encíclica *Laborem exercens*. Ciudad del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana; 1981.
29. Pintado P. Sobre los sentidos objetivo y subjetivo del trabajo según Polo. *Anuario Filosófico*, 1996;29:949-59.
30. Sellés-Dauder J. *Antropología para inconformes: una antropología abierta al futuro*. Madrid: Rialp; 2006.
31. Karasek R. Job demands, job decision latitude, and mental strain: Implications for job redesign. *Administrative science quarterly*. 1979;285-308.
32. Karasek R, Brisson C, Kawakami N, Houtman I, Bongers P, Amick B. The Job Content Questionnaire (JCQ): an instrument for internationally comparative assessments of psychosocial job characteristics. *J Occup Health Psychol*. 1998;3(4):322-55.
33. Siegrist J. Adverse health effects of high effort-low reward conditions. *J Occup Health Psychol*. 1996;1:27-41.
34. Panari C, Guglielmi D, Simbula S, Depolo M. Can an opportunity to learn at work reduce stress? A revisit of the job demand-control model. *J Workplace Learn*. 2010;22(3):166-79.
35. Hobfoll SE. Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *Am Psychol*. 1989;44(3):513.
36. Hobfoll SE. The influence of culture, community, and the nested-self in the stress process: advancing conservation of resources theory. *Applied Psychology*. 2001;50(3):337-421.
37. Demerouti E, Bakker AB. The job demands-resources model: Challenges for future research. *SA Journal of Industrial Psychology*. 2011;37(2):01-9.
38. Bakker AB, Demerouti E. The job demands-resources model: State of the art. *Journal of managerial psychology*. 2007;22(3):309-28.
39. Podsakoff NP, LePine JA, LePine MA. Differential challenge stressor-hindrance stressor relationships with job attitudes, turnover intentions, turnover, and withdrawal behavior: a meta-analysis. *J Appl Psychol*. 2007;92(2):438-54.
40. Cavanaugh MA, Boswell WR, Roehling MV, Boudreau JW. An empirical examination of self-reported work stress among U.S. managers. *Journal of Applied Psychology*. 2000;85(1):65-74.
41. Van den Broeck A, Vansteenkiste M, De Witte H, Lens W. Explaining the relationships between job characteristics, burnout, and engagement: The role of basic psychological need satisfaction. *Work & Stress*. 2008;22(3):277-94.
42. Demerouti E, Bakker AB, Nachreiner F, Schaufeli WB. The job demands-resources model of burnout. *Journal of Applied psychology*. 2001;86(3):499.
43. Lewig KA, Xanthopoulou D, Bakker AB, Dollard MF, Metzger JC. Burnout and connectedness among Australian volunteers: A test of the Job Demands-Resources model. *Journal of Vocational Behavior*. 2007;71(3):429-45.
44. Schaufeli WB, Bakker AB, Van Rhenen W. How changes in job demands and resources predict burnout, work engagement, and sickness absenteeism. *Journal of Organizational Behavior*. 2009;30(7):893-917.
45. Xanthopoulou D, Bakker AB, Demerouti E, Schaufeli WB. The role of personal resources in the job demands-resources model. *International Journal of Stress Management*. 2007;14(2):121-41.
46. Kelly FE, Fong K, Hirsch N, Nolan JP. Intensive care medicine is 60 years old: the history and future of the intensive care unit. *Clinical Medicine*. 2014;14(4):376-9.
47. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet*. 2010;376(9749):1347-53.

48. Direccion de Estadísticas e informacion en Salud MdS, Argentina. Indicadores basicos de salud Argentina <http://deis.msal.gov.ar/wp-content/uploads/2016/01/indiba2015.pdf>; Ministerio de Salud Argentina Organizacion Panamericana de la Salud; 2015 [
49. Galván ME, Vassallo JC, Rodríguez SP, Otero P, Montonati MM, Cardigni G, et al. Síndrome de desgaste profesional (burnout) en médicos de unidades de cuidados intensivos pediátricos en la Argentina. *Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría*. 2014;53(1):29-36.
50. Mealer ML, Shelton A, Berg B, Rothbaum B, Moss M. Increased prevalence of post-traumatic stress disorder symptoms in critical care nurses. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2007;175(7):693-7.
51. Ballester-Arnal R, Gómez-Martínez S, Gil-Juliá B, Ferrándiz-Sellés MD, Collado-Boira EJ. Burnout y factores estresantes en profesionales sanitarios de las unidades de cuidados intensivos. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 2016;21(2):129-36.
52. Segura O, Duque MG, Enciso C, Porras OC. Agotamiento profesional (burnout) en médicos intensivistas: una visión de la unidad de cuidados intensivos desde la teoría fundamentada. *Acta Colombiana de Cuidado Intensivo*. 2016;16(3): 126-35.
53. Embriaco N, Azoulay E, Barrau K, Kentish N, Pochard F, Loundou A, et al. High level of burnout in intensivists: prevalence and associated factors. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2007;175(7):686-92.
54. Poncet MC, Toullic P, Papazian L, Kentish-Barnes N, Timsit J-F, Pochard F, et al. Burnout syndrome in critical care nursing staff. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2007;175(7):698-704.
55. Corley MC. Nurse moral distress: a proposed theory and research agenda. *Nurs Ethics*. 2002;9(6):636-50.
56. Mobley MJ, Rady MY, Verheijde JL, Patel B, Larson JS. The relationship between moral distress and perception of futile care in the critical care unit. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 2007;23(5):256-63.
57. de Santiago M. Las virtudes cristianas en la práctica médica. *Cuad bioet*. 2014;25(83):137-49.
58. Carrasco de Paula I. "Las terapias de soporte vital: el dilema ético". In: Tomás y Garrido GM, editor. *La bioética III: un compromiso existencial y científico: la bioética en ámbitos específicos*. III. Murcia Fundación Universidad de San Antonio; 2006.
59. Hastings-Center. Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying a Report. 1987.
60. Gherardi CR. La muerte intervenida. De la muerte cerebral a la abstención o retiro del soporte vital. *Medicina (Buenos Aires)*. 2002;62(3):279-90.
61. Fernández RF, González FB, Raventos AA. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. ¿ Ha cambiado en el siglo XXI? *Medicina intensiva*. 2005;29(6):338-41.
62. Abizanda Campos R, Almendros Corral L, Balerdi Perez B, Socias Crespi L, Lopez Ferre J, Valle Herraiz F. Limitación del esfuerzo terapéutico. Encuesta sobre el estado de opinión de los profesionales de la medicina intensiva. *Medicina intensiva*. 1994;18(3):100-5.
63. Hearn Jr FJ. WHAT KIND OF LIFE: THE LIMITS OF MEDICAL PROGRESS. By Daniel Callahan. New York: Simon & Schuster. 1990. 318 Pp. \$19.95. *Journal of Contemporary Health Law & Policy* (1985-2015). 1992;8(1):495-8.
64. Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. American Thoracic Society Documents-An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2008;177(8):912.

65. Commission Ps. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making Health Care Decisions. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship. Washington DC. 1982.
66. Guest JMS. The Appleton International Conference: Developing guidelines for decisions to forgo life-prolonging medical treatment. *Journal of medical ethics*. 1992;18:3-5.
67. Asch DA, Hansenflaschen J, Lancken PN. Decisions to Limit or Continue Life-Sustaining Treatment by Critical Care Physicians in the United-States - Conflicts between Physicians Practices and Patients Wishes. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 1995;151(2):288-92.
68. Winter B, Cohen S. ABC of intensive care. Withdrawal of treatment. *Bmj*. 1999; 319 (7205) :306-8.
69. Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P, Griffith L, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *The New England journal of medicine*. 2003;349(12):1123-32.
70. Juliarena ATB, Margarita; Cosensa, Sebastian; Pratesi, Pablo. LÍMITE DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN UNA TERAPIA INTENSIVA DE ADULTOS Enviado para su publicación. 2017.
71. Abizanda R, Almendros Corral L, Balerdi Pérez B. ASPECTOS ETICOS DE LA MEDICINE INTENSIVA. RESULTADOS DE UNA ENCUESTA DE OPINIOEN. *Medicina clinica*. 1994;102(14):521-6.
72. Pericas LC, Durán JS. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Medicina intensiva*. 2002;26(6):304-11.
73. Solsona J, Díaz Y, Iglesias M, Gracia M, Pérez A, Vázquez A. La adjudicación de recursos en los pacientes con mal pronóstico: la necesidad de un debate. *Medicina intensiva*. 2007;31(2):62-7.
74. Gutiérrez JB, Casabona CR, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Medicina clinica*. 2001;117(15):586-94.
75. Iribarren-Diarasari S, Latorre-Garcia K, Munoz-Martinez T, Poveda-Hernandez Y, Dudagoitia-Otaolea JL, Martinez-Alutiz S, et al. [Limitation of therapeutic effort after ICU admission. Analysis of related factors]. *Medicina intensiva / Sociedad Espanola de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias*. 2007;31(2):68-72.
76. Penrod JD, Pronovost PJ, Livote EE, Puntillo KA, Walker AS, Wallenstein S, et al. Meeting standards of high-quality intensive care unit palliative care: clinical performance and predictors. *Critical care medicine*. 2012;40(4):1105-12.
77. Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, Treece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Critical care medicine*. 2001;29(2):N26-N33.
78. Torres Boden MJ, A. Capitulo XX-3: "Pautas para la abstención y retiro del soporte vital. In: *Intensiva SAdT*, editor. *Terapia intensiva*. 5 ta ed: Editorial Panamericana; 2015. p. 1688.
79. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. *Critical care medicine*. 2008;36(3):953-63.
80. Biegler P. Should patient consent be required to write a do not resuscitate order? *J Med Ethics*. 2003;29(6):359-63.
81. Wreen M. Medical futility and physician discretion. *J Med Ethics*. 2004;30(3):275-8.
82. Ruark JE, Raffin TA. Initiating and withdrawing life support. Principles and practice in adult medicine. *The New England journal of medicine*. 1988;318(1):25-30.
83. Heyland DK, Lavery JV, Tranmer JE, Shortt SE, Taylor SJ. Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? *Journal of palliative care*. 2000;16 Suppl:S10-6.

84. Gedge E, Giacomini M, Cook D. Withholding and withdrawing life support in critical care settings: ethical issues concerning consent. *J Med Ethics*. 2007;33(4):215-8.
85. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2005;171(9):987-94.
86. Real-Academia-Española. *Diccionario de la Lengua Española*. Vigésima segunda edición. ed. Madrid S.U.L. Espasa libros; 2001. 2448 p.
87. PARDO A. *Léxico de Bioética*. Centro de documentación de Bioética Departamento de humanidades Biomédicas Facultad de Medicina, Ciencias y Farmacia Universidad de navarra (<http://www.unav.es/cdb/dhblexico.html>).
88. Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, Downey L, Shannon SE, Braungardt T, et al. Integrating palliative and critical care: evaluation of a quality-improvement intervention. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2008;178(3):269-75.
89. Epstein EG, Hamric AB. Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *The Journal of clinical ethics*. 2009;20(4):330-42.
90. Wilkinson JM, editor *Moral distress in nursing practice: experience and effect*. Nursing forum; 1987: Wiley Online Library.
91. Oh Y, Gastmans C. Moral distress experienced by nurses: a quantitative literature review. *Nursing ethics*. 2013;0969733013502803.
92. Asch DA. The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *The New England journal of medicine*. 1996;334(21):1374-9.
93. Epstein EG. End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*. 2008;28(11):771-8.
94. Jameton A. *Nursing practice: The ethical issues*. Prentice-Hall: Englewood Cliffs; 1984.
95. Jameton A. Dilemmas of moral distress: moral responsibility and nursing practice. *Clin Issues Perinat Womens Health Nurs*. 1993;4(4):542-51.
96. Corley MC. Nurse moral distress: a proposed theory and research agenda. *Nursing ethics*. 2002;9(6):636-50.
97. Schwenzer KJ, Wang L. Assessing moral distress in respiratory care practitioners*. *Critical care medicine*. 2006;34(12):2967-73.
98. McCarthy J, Gastmans C. Moral distress A review of the argument-based nursing ethics literature. *Nursing ethics*. 2015;22(1):131-52.
99. Lutzen KC, A; Magnusson, A; Andersson, L. . Moral stress: synthesis of a concept. *Nurs Ethics* 2003;10(3):312-22.
100. Cribb A. Integrity at work: managing routine moral stress in professional roles. *Nurs Philos* 2011;12:119–27.
101. Lützn K, Cronqvist A, Magnusson A, Andersson L. Moral stress: synthesis of a concept. *Nursing Ethics*. 2003;10(3):312-22.
102. Hanna DR. Moral distress: the state of the science. *Res Theory Nurs Pract* 2004;18(1):73-93.
103. Johnstone MJH, A. 'Moral distress' – time to abandon a flawed nursing construct? . *Nurs Ethics* 2015;22(1):5-14.
104. Repenshek M. Moral distress: inability to act or discomfort with moral subjectivity? . *Nurs Ethics*. 2009;16(6):734-42.
105. McCarthy J, Deady R. Moral distress reconsidered. *Nursing Ethics*. 2008;15(2):254-62.
106. Gutierrez KM. Critical care nurses' perceptions of and responses to moral distress. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 2005;24(5):229-41.

107. Webster GB, F. Moral residue. In: Rubin SBZ, L., editor. *Margin of error The ethics of mistakes in the practice of medicine*. Hagerstown, MD: University Publishing; 2000.
108. Austin W, Lernermeier G, Goldberg L, Bergum V, Johnson MS, editors. *Moral distress in healthcare practice: the situation of nurses*. HEC forum; 2005: Springer.
109. Varcoe CP, B. and Webster, G. . Moral distress: tensions as springboards for action. . HEC Forum. 2012;24(1):51-62.
110. Hamric AB, Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Critical care medicine*. 2007;35(2):422-9.
111. Rushton CH. Defining and addressing moral distress: tools for critical care nursing leaders. *AACN advanced critical care*. 2006;17(2):161-8.
112. Walsh A. Pulling the heartstrings, arguing the case: a narrative response to the issue of moral agency in moral distress. *Journal of medical ethics*. 2010;36(12):746-9.
113. Pauly B, Varcoe C, Storch J, Newton L. Registered nurses' perceptions of moral distress and ethical climate. *Nursing ethics*. 2009;16(5):561-73.
114. Corley MC, Minick P, Elswick R, Jacobs M. Nurse moral distress and ethical work environment. *Nursing Ethics*. 2005;12(4):381-90.
115. Victor B, Cullen JB. A theory and measure of ethical climate in organizations. *Research in corporate social performance and policy*. 1987;9(1):51-71.
116. Victor B, Cullen JB. The organizational bases of ethical work climates. *Administrative science quarterly*. 1988:101-25.
117. Huang C-C, You C-S, Tsai M-T. A multidimensional analysis of ethical climate, job satisfaction, organizational commitment, and organizational citizenship behaviors. *Nursing Ethics*. 2012;19(4):513-29.
118. Cullen JB, Parboteeah KP, Victor B. The effects of ethical climates on organizational commitment: A two-study analysis. *Journal of Business Ethics*. 2003;46(2):127-41.
119. Rodney PP, Doane GH, Storch J, Varcoe C. Toward a safer moral climate. *Canadian Nurse*. 2006;102(8).
120. Olson LL. Hospital nurses' perceptions of the ethical climate of their work setting. *Journal of Nursing Scholarship*. 1998;30(4):345-9.
121. McDaniel C. Ethical environment: reports of practicing nurses. *The Nursing Clinics of North America*. 1998;33(2):363-72.
122. Reiser SJ. The ethical life of health care organizations. *Hastings Center Report*. 1994;24(6):28-35.
123. Barlow AD, Metcalfe MS, Johari Y, Elwell R, Veitch PS, Nicholson ML. Case-matched comparison of long-term results of non-heart beating and heart-beating donor renal transplants. *The British journal of surgery*. 2009;96(6):685-91.
124. Elpern EH, Covert B, Kleinpell R. Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *American Journal of Critical Care*. 2005;14(6):523-30.
125. Rice EM, Rady MY, Hamrick A, Verheijde JL, Pendergast DK. Determinants of moral distress in medical and surgical nurses at an adult acute tertiary care hospital. *Journal of nursing management*. 2008;16(3):360-73.
126. Catlin A, Volat D, Hadley MA, Bassir R, Armigo C, Valle E, et al. Conscientious objection: a potential neonatal nursing response to care orders that cause suffering at the end of life? Study of a concept. *Neonatal Network*. 2008;27(2):101-8.
127. Piers RD, Van den Eynde M, Steeman E, Vlerick P, Benoit DD, Van Den Noortgate NJ. End-of-life care of the geriatric patient and nurses' moral distress. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2012;13(1):80. e7-. e13.

128. Meltzer LS, Huckabay LM. Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *American Journal of Critical Care*. 2004;13(3):202-8.
129. Hutchinson S. Creating meaning out of horror. *Nursing outlook*. 1984;32(2):86.
130. Stechmiller JY, HN. Predictors of burnout in critical care nurses. *Heart & lung : the journal of critical care*. 1993;22::534-41.
131. Rodney P. Moral distress in critical care nursing. 1988.
132. Corley MC, Elswick RK, Gorman M, Clor T. Development and evaluation of a moral distress scale. *Journal of advanced nursing*. 2001;33(2):250-6.
133. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2003;167(10):1310-5.
134. Ganz FDB, K. . Surgical nurses' perceptions of ethical dilemmas, moral distress and quality of care. *Journal of advanced nursing*. 2012;68: 1516–25.
135. Browning AM. CNE article: moral distress and psychological empowerment in critical care nurses caring for adults at end of life. *American Journal of Critical Care*. 2013;22(2):143-51.
136. Radzvin L. Moral distress in certified registered nurse anesthetists: implications for nursing practice. *AANA J* 2011;79:39–45.
137. Ohnishi KO, Y.; Nakano, M., et al. . Moral distress experienced by psychiatric nurses in Japan. . *Nurs Ethics* 2010;17:726–40.
138. Beumer CM. Innovative solutions: the effect of a workshop on reducing the experience of moral distress in an intensive care unit setting. *Dimensions of critical care nursing : DCCN*. 2008; 27(6):263-7.
139. Asch DA. The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *New England Journal of Medicine*. 1996;334(21):1374-9.
140. Kopala BB, L. . Ethical dilemma and moral distress: proposed new NANDA diagnoses. . *Int J Nurs Terminol Classif* 2005;16(1):3-13.
141. Nurses AAoC-C. AACN standards for establishing and sustaining healthy work environments: a journey to excellence. *American Journal of Critical Care*. 2005;14(3):187-97.
142. Maslach C, Jackson S, Leiter M. *Maslach Burnout Inventory Manual*, 3rd edn. Mountain View, CA: CPP, Inc; 1996.
143. Curtis JR. Caring for patients with critical illness and their families: the value of the integrated clinical team. *Respiratory care*. 2008;53(4):480-7.
144. Curtis JR, Ciechanowski PS, Downey L, Gold J, Nielsen EL, Shannon SE, et al. Development and evaluation of an interprofessional communication intervention to improve family outcomes in the ICU. *Contemporary clinical trials*. 2012;33(6):1245-54.
145. White DB, Braddock CH, 3rd, Bereknyei S, Curtis JR. Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Archives of internal medicine*. 2007; 167(5):461-7.
146. Ruhstaller T, Roe H, Thürlimann B, Nicoll JJ. The multidisciplinary meeting: an indispensable aid to communication between different specialities. *European journal of cancer*. 2006; 42(15):2459-62.
147. McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, Treece PD, Shannon SE, Rubenfeld GD, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction*. *Critical care medicine*. 2004;32(7):1484-8.
148. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, et al. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical care medicine*. 2010;38(3):808.

IX- ANEXOS

ANEXO 1: Ejemplos del ABCD de la atención centrada en la dignidad de Chochinov modificado por Cook

ANEXO 2: Aspectos legales de la atención al final de la vida en Argentina

ANEXO 3: Estudio original y suplemento on line

Piers RD, Azoulay E, Ricou B; et al. Perceptions of Appropriateness of Care Among European and Israeli Intensive Care Unit Nurses and Physicians, *JAMA*.2011; 306(24):2694-2703.

Supplementary Online Content Piers RD, Azoulay E, Ricou B; et al. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA*.2011; 306(24):2694-2703.

ANEXO 4: Estudio multicéntrico sobre percepción de tratamiento inapropiado por los médicos y enfermeros en Unidades de Cuidados Intensivos de adultos, Argentina. Cuestionarios utilizados para la recogida de datos

ANEXO 5: Guía para la reunión multidisciplinaria en UCI

Anexo I: Ejemplos del ABCD de la atención centrada en la dignidad de Chochinov modificado por Cook

Table 1. Examples of the ABCDs of Dignity-Conserving Care.*

| |
|--|
| ➤ Attitudes and assumptions can affect practice. |
| <ul style="list-style-type: none">• Reflect on how your own life experiences affect the way in which you provide care.• Be aware that other clinicians' attitudes and assumptions can affect their approach to patients.• Teach learners to be mindful of how their perspectives and presumptions can shape behaviors. |
| ➤ Behaviors should always enhance patient dignity. |
| <ul style="list-style-type: none">• Demonstrate with nonverbal methods how patients and their families are important to you.• Do not rush; sit down and make eye contact when talking with patients and their families.• Turn off digital devices and avoid jargon when talking with patients and their families. |
| ➤ Compassion is sensitivity to the suffering of another and the desire to relieve it. |
| <ul style="list-style-type: none">• Elicit the personal stories that accompany your patient's illness.• Acknowledge the effect of sickness on your patient's broader life experience.• Recognize and relieve suffering. |
| ➤ Dialogue should acknowledge personhood beyond the illness. |
| <ul style="list-style-type: none">• Explore the values that are most important to your patients.• Ask who else should be involved to help your patients through difficult times.• Encourage patients and their families to reflect and reminisce. |

* This approach is adapted from: Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ* 2007;335:184-7.

Anexo II: Aspectos legales de la atención al final de la vida en Argentina:

En Argentina la atención al final de la vida está regulado por la ley de “Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud” (Ley 26 526) del año 2009, modificada en el año 2012 por la ley 26742, conocida en los medios de comunicación como ley de muerte digna¹. Recogida sin cambios en los artículos 58 a 61 del Código Civil y comercial de la Republica Argentina, aprobado por la ley 26.999 ².

En líneas generales, sin entrar en el análisis pormenorizado de los artículos de la ley y sus modificaciones, ni en las circunstancias y factores que rodearon la modificación (manipulación mediático de algún caso), podríamos decir que es una ley adecuada cuyo propósito fue proteger la autonomía de los pacientes, desjudicializar a la medicina y disminuir el ejercicio de la medicina defensiva.

Como puntos positivos en relación a la implementación de los tratamientos al final de la vida, se puede destacar que la ley establece que:

a-El paciente (o sus familiares) con una enfermedad irreversible, incurable o en estadio terminal tiene derecho a rechazar *“procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado”*. Esto permitiría al paciente rechazar tratamientos que considera extraordinarios (ver explicación antes) y lo protegería del encarnizamiento terapéutico.

b- El rechazo de los procedimientos no implica la suspensión de los cuidados ni de las medidas destinadas a aliviar el sufrimiento del paciente, que deben mantenerse hasta el final de la vida y los pacientes tienen derecho a recibir cuidados paliativos.

c- La voluntad del paciente deberá ser aceptada por el equipo médico excepto cuando implique medidas eutanásicas.

¹ Se puede acceder al texto completo de la ley en:

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>. Acceso el 15 de septiembre de 2016.

² Se puede acceder al texto completo de la ley en: http://www.saij.gob.ar/docs-f/codigo/Codigo_Civil_y_Comercial_de_la_Nacion.pdf Acceso el 11 de octubre de 2016.

Sin embargo, podría decirse que está escrita con un enfoque predominantemente positivista (propio de la ética de los principios) y un poco desde la perspectiva del conflicto (defensa del paciente/familia frente al médico y del médico frente al paciente/familia). Esto trae como consecuencia que:

-Se describan pormenorizadamente posibles situaciones y tratamientos; en vez de encuadrarlos en la "*lex artis*"³ y en el contexto de una relación médico-paciente adecuada. Como esa descripción nunca puede ser completa ni exacta, dada la complejidad de las situaciones del enfermo, puede provocar confusión y posibles equívocos⁴.

-La única referencia a la conciencia del médico es que el médico debe aceptar la voluntad del paciente excepto cuando implique una práctica eutanásica. Teniendo en cuenta que la medicina es una profesión eminentemente ética y el médico debe actuar en conciencia siempre frente al enfermo, esta referencia podría ser insuficiente.

³ Lex artis: Conjunto de prácticas aceptadas generalmente como adecuadas para tratar a los enfermos en el momento presente. Por definición, es cambiante con el progreso técnico de la Medicina. (www.unav.es/cdb/dhblexico011009.html) Acceso el 18/9/2016

⁴ El espectro de situaciones clínicas que cuadran con la definición de "enfermedad irreversible, incurable o terminal" es muy amplio: no es lo mismo un paciente agónico que un paciente con enfermedad incurable (diabetes, neoplasia, etc). En ese contexto, se enumeran los tratamientos susceptibles de omitir "cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable". La mención explícita de la posibilidad de suspender la hidratación o alimentación referida a un espectro tan amplio de situaciones clínicas podría amparar una práctica eutanásica, que por otro lado la ley no permite.

ANEXO III:

Estudio original y su suplemento on line:

Piers RD, Azoulay E, Ricou B; et al. Perceptions of Appropriateness of Care Among European and Israeli Intensive Care Unit Nurses and Physicians, *JAMA*.2011;306(24):2694-2703.

Supplementary Online Content Piers RD, Azoulay E, Ricou B; et al. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA*.2011;306(24):2694-2703.

Perceptions of Appropriateness of Care Among European and Israeli Intensive Care Unit Nurses and Physicians

Ruth D. Piers, MD

Elie Azoulay, MD, PhD

Bara Ricou, MD

Freda DeKeyser Ganz, RN, PhD

Johan Decruyenaere, MD, PhD

Adeline Max, MD

Andrej Michalsen, MD, MPH

Paulo Azevedo Maia, MD

Radoslaw Owczuk, MD, PhD

Francesca Rubulotta, MD, FRCA

Pieter Depuydt, MD, PhD

Anne-Pascale Meert, MD

Anna K. Reyners, MD, PhD

Andrew Aquilina, MD

Maarten Bekaert, MSc

Nele J. Van Den Noortgate, MD, PhD

Wim J. Schrauwen, MSc

Dominique D. Benoit, MD, PhD

for the APPROPRICUS Study Group
of the Ethics Section of the ESICM

CLINICIANS PERCEIVE THE CARE they provide as inappropriate when they feel that it clashes with their personal beliefs and/or professional knowledge.¹ Intensive care unit (ICU) workers who provide care perceived as inappropriate experience acute moral distress and are at risk for burnout.² This situation may jeopardize the quality of care and increase staff turnover.²⁻⁴

The principal causes of moral distress reported in ICU nurses are delivery of futile care, unsuccessful patient

For editorial comment see p 2725.

Context Clinicians in intensive care units (ICUs) who perceive the care they provide as inappropriate experience moral distress and are at risk for burnout. This situation may jeopardize patient quality of care and increase staff turnover.

Objective To determine the prevalence of perceived inappropriateness of care among ICU clinicians and to identify patient-related situations, personal characteristics, and work-related characteristics associated with perceived inappropriateness of care.

Design, Setting, and Participants Cross-sectional evaluation on May 11, 2010, of 82 adult ICUs in 9 European countries and Israel. Participants were 1953 ICU nurses and physicians providing bedside care.

Main Outcome Measure Perceived inappropriateness of care, defined as a specific patient-care situation in which the clinician acts in a manner contrary to his or her personal and professional beliefs, as assessed using a questionnaire designed for the study.

Results Of 1651 respondents (median response rate, 93% overall; interquartile range, 82%-100% [medians 93% among nurses and 100% among physicians]), perceived inappropriateness of care in at least 1 patient was reported by 439 clinicians overall (27%; 95% CI, 24%-29%), 300 of 1218 were nurses (25%; 95% CI, 22%-28%), 132 of 407 were physicians (32%), and 26 had missing answers describing job title. Of these 439 individuals, 397 reported 445 situations associated with perceived inappropriateness of care. The most common reports were perceived disproportionate care (290 situations [65%; 95% CI, 58%-73%], of which "too much care" was reported in 89% of situations, followed by "other patients would benefit more" (168 situations [38%; 95% CI, 32%-43%]). Independently associated with perceived inappropriateness of care rates both among nurses and physicians were symptom control decisions directed by physicians only (odds ratio [OR], 1.73; 95% CI, 1.17-2.56; $P=.006$); involvement of nurses in end-of-life decision making (OR, 0.76; 95% CI, 0.60-0.96; $P=.02$); good collaboration between nurses and physicians (OR, 0.72; 95% CI, 0.56-0.92; $P=.009$); and freedom to decide how to perform work-related tasks (OR, 0.72; 95% CI, 0.59-0.89; $P=.002$); while a high perceived workload was significantly associated among nurses only (OR, 1.49; 95% CI, 1.07-2.06; $P=.02$). Perceived inappropriateness of care was independently associated with higher intent to leave a job (OR, 1.65; 95% CI, 1.04-2.63; $P=.03$). In the subset of 69 ICUs for which patient data could be linked, clinicians reported received inappropriateness of care in 207 patients, representing 23% (95% CI, 20%-27%) of 883 ICU beds.

Conclusion Among a group of European and Israeli ICU clinicians, perceptions of inappropriate care were frequently reported and were inversely associated with factors indicating good teamwork.

JAMA. 2011;306(24):2694-2703

www.jama.com

advocacy, and communication of unrealistic prospects to the patients and families.⁴⁻⁸ ICU physicians may be troubled by a perceived lack of power to make the clinical decision that most benefits a specific patient.⁵ A survey among 504 Eu-

Author Affiliations and a List of the APPROPRICUS Study Group appear at the end of this article.

Corresponding Author: Ruth D. Piers, MD, Ghent University Hospital, Gent, De Pintelaan 185, Gent, 9000, Belgium (ruth.piers@ugent.be).

Caring for the Critically Ill Patient Section Editor: Derek C. Angus, MD, MPH, Contributing Editor, JAMA (angusdc@upmc.edu).

ropean ICU physicians showed that 73% of units frequently admitted patients with no realistic hope of survival, although only 33% of the physicians felt that such patients should be admitted.⁹ More recently, 87% of 114 Canadian ICU physician directors reported that futile care was provided in their ICU over the last year.¹⁰ However, earlier studies of perceived inappropriateness of care in the ICU did not provide data linked to individual cases. Consequently, the extent of perceived inappropriateness of care in the ICU is unknown and the magnitude of situations causing moral distress may be underestimated.

The primary objective of this study was to determine the prevalence of perceived inappropriateness of care among clinicians in European and Israeli ICUs, to describe the patient-related situations associated with perceived inappropriateness of care, and to explore the level of agreement among clinicians concerning perceived inappropriateness of care. The secondary objective was to evaluate the hypothesis that perceived inappropriateness of care is associated not only with situational factors, but also with personal characteristics and work-related factors as well as with intentional job leave. The theoretical framework is given in FIGURE 1.^{1-7,11-21}

METHODS

Study Design and Procedure

We conducted a single-day cross-sectional study among clinicians in European and Israeli adult ICUs including nurses, head nurses, and junior and senior ICU physicians. Ten members of the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM) ethics section agreed to serve as national coordinators with 1 representative in each country (Belgium, France, Germany, Israel, Italy, Malta, Poland, Portugal, Switzerland, and The Netherlands). Each national coordinator recruited adult ICUs for the study and obtained approval from the relevant ethics committee for each ICU. In each ICU, a local investigator contacted and enrolled the ICU clinicians scheduled to work in the ICU on the study day and

organized an information session during the week before the study.

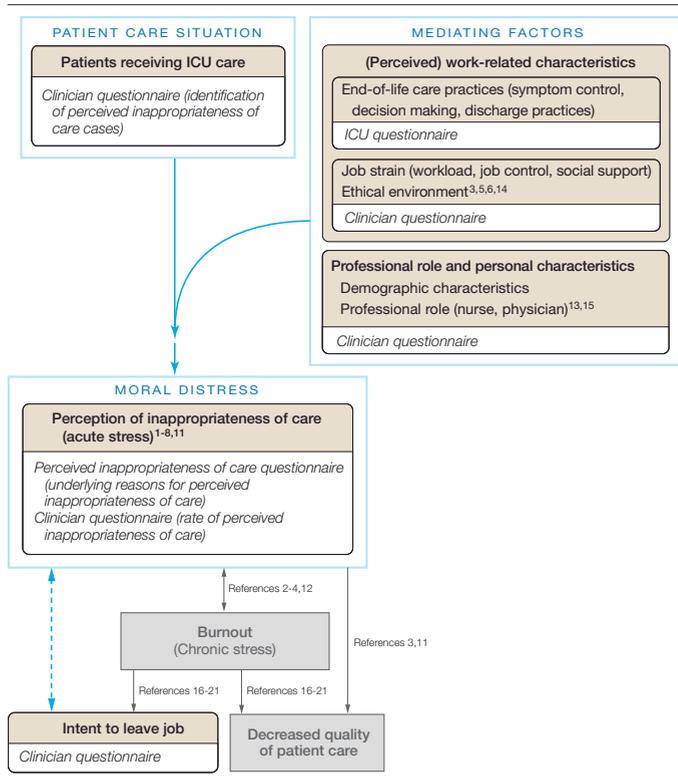
The study took place from 8 AM, on Tuesday May 11, 2010, to 8 AM, on Wednesday May 12, 2010, in all participating countries except Israel, where the study took place on May 25, 2010, for organizational reasons. The local investigators were asked to establish a coded list of the patients admitted to the ICU on the survey day. This list was destroyed after data collection to pre-

clude identification of the patients. The local investigators were asked to resend the questionnaires within 1 week, making recall bias unlikely.

Instruments

Three questionnaires were used for data collection: the ICU questionnaire, the clinician questionnaire, and the perceived inappropriateness of care questionnaire (eAppendices 1, 2, 3, available at <http://www.jama.com>).

Figure 1. Theoretical Framework for the Perception of Inappropriateness of Care and Study Instruments



ICU indicates intensive care unit. A patient care situation that is perceived as inappropriate according to the clinician's personal and work-related background may cause moral distress. When moral distress is repetitive, cannot be avoided, or is not acknowledged by the clinical team or superiors who might potentially affect the distress-causing situation, moral distress may accumulate and subsequently lead to job leave, burnout, decreased quality of patient care, or a combination of these outcomes. The relationship between perception of inappropriateness of care and intent to leave job was investigated in this research (dashed arrow); and the directionality of any association cannot be determined by the study design. Components of the theoretical framework shown in gray were not measured in this study.

The ICU Questionnaire. In each study ICU, the local investigator completed the ICU questionnaire about ICU characteristics (type of hospital and ICU; mortality rate; number of ICU clinicians; and availability of an ethics consultant, psychologist, or both) and end-of-life practices (symptom control, decision making, and discharge of dying patients to the wards).

The Clinician Questionnaire. Each nurse and physician working in the ICU on the day of the survey completed a questionnaire about personal characteristics (including age, sex, religion, professional role, and work experience), perceived work characteristics (job strain

and ethical environment), and intent to leave. The respondents indicated the number of patients in their care on the survey day and the number of patients perceived as receiving inappropriate care.

The clinician questionnaire included the Job Strain Scale, a validated 12-item scale exploring job demand, control, and social support.^{20,21} According to the job strain model developed by Karasek and Theorell,²⁰ job strain occurs when job demands (workload) are high and job control (sum of skill use and decision-making authority) is low. A third factor in this job strain model is social support (from the supervisor and coworkers), which protects against job strain.

The total score is obtained by adding the control and social support subscores then subtracting the demand score. Higher scores indicate less job strain.

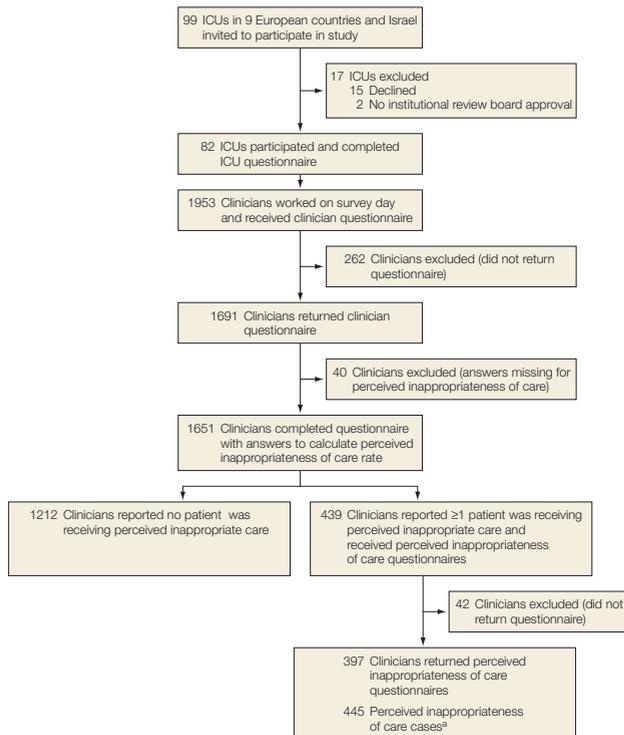
The ethical environment was defined as “the organizational conditions and practices that affect the way ethically difficult patient care problems are discussed and decided.”²² We assessed 7 aspects of the ethical work environment previously identified in scientific studies: tolerance of different opinions and values; possibility of ethical debate^{5,6,22-24}; empathic understanding provided by colleagues; collaboration among colleagues^{3,8,23,24}; nurse-physician collaboration^{5,6}; presence of nurses during communication of end-of-life information; and active involvement of nurses in decision making.²⁵⁻²⁷ These 7 items showed good internal reliability (Cronbach α , 0.79; $P < .001$).

The clinicians were asked to report whether they had thoughts of leaving their current job or profession. Past effective job leave due to disagreement about patient care was recorded.⁵⁻⁷

The Perceived Inappropriateness of Care Questionnaire. Clinicians who reported perceived inappropriateness of care were requested to complete the perceived inappropriateness of care questionnaire for each patient who was perceived as receiving inappropriate care. The questionnaire evaluated the reasons leading the clinician to consider that care was inappropriate. The patient code allowed us to link the questionnaire responses to data about the relevant patient and therefore to assess the level of agreement among clinicians regarding perceived inappropriateness of care for a given patient.

In this study, we defined perceived inappropriateness of care as a patient-care situation perceived by the respondent to fit 1 or more of the following statements or scenarios: (1) disproportion between the amount of care given and the expected prognosis (too much or too little care); (2) persistent nonadherence of the patient; (3) other patients would benefit more from ICU care; (4) inaccurate information was given to the patient or family; (5) the patient’s wishes concerning treatment preferences were known but not respected; (6) one of the parties involved did not par-

Figure 2. Flow of Questionnaire Responses for All Participating Centers



ICU indicates intensive care unit.

^aThe number of clinicians who returned perceived inappropriateness of care questionnaires and the number of perceived inappropriateness of care cases differ because clinicians were asked to complete a questionnaire for each patient for whom they believed inappropriate care was given.

ticipate in decision making related to the patient; and (7) the patient was not getting good-quality care.

To build the study questionnaires, we asked a panel of experts in intensive care, palliative care, and communication to use a Delphi method to develop a consensus about the 7 scenarios and the content of the 3 questionnaires. The original English-language questionnaire was translated into the first language of each participating country then back-translated to English (Brislin method).

The prevalence of perceived inappropriateness of care was defined as the number of clinicians reporting perceived inappropriateness of care for at least 1 of their patients divided by the total number of surveyed clinicians in the same ICU. The perceived inappropriateness of care rate for each clinician was defined as the ratio of the number of patients with perceived inappropriateness of care reported by the clinician over the total number receiving care from the same clinician.

This study has been approved by the appropriate institutional review board in all participating ICUs and countries. Except for Belgium, where written informed consent was obtained from the participating clinicians, completing the questionnaire was taken as evidence of consent to study participation.

Statistical Analysis

Values were described as median or percentage. The χ^2 test was used to assess differences between nurses and physicians and to assess differences in patient characteristics between patient groups.

Two hierarchical multivariate models were built to identify ICU and clinician characteristics (fixed effects) associated with (1) the perceived inappropriateness of care rate and (2) intentional job leave. We modeled the correlation between clinicians working in the same ICU by including a random ICU effect, nested within a given country, to take into account a possible correlation between ICUs in the same country. The full model included all the variables of the ICU and clinician questionnaires. A stepwise backward selection procedure with a signifi-

cance level of 5% was used to build the final model. All statistical analyses were performed using SAS statistical software version 9.2 and SPSS version 17.

RESULTS

Participating ICUs and Clinicians

Of the 99 ICUs invited to join the study, 82 participated and 17 declined (2 because of no institutional review board approval) (FIGURE 2). In total, 1953 clinicians worked on the survey day and were eligible to receive the questionnaire (median clinicians/ICU, 19.5;

IQR, 15-29). The median response rate within participating ICUs was 93% overall (IQR, 82%-100%), 93% among nurses (IQR, 82%-100%), and 100% among physicians (IQR, 80%-100%). The characteristics of the ICUs and clinicians are described in TABLE 1, TABLE 2, TABLE 3, and TABLE 4.

Prevalence of Clinicians Reporting Perceived Inappropriateness of Care

Of the 1651 clinicians who provided responses for calculating the perceived inappropriateness of care rate (number of

Table 1. ICU Characteristics (N=82)

| Characteristics | Value ^a |
|--|--------------------|
| Type of hospital | |
| University and university affiliated | 45/81 (55.6) |
| Public | 31/81 (38.3) |
| Private | 5/81 (6.2) |
| Hospital beds | |
| <250 | 9/82 (11.0) |
| 250-500 | 26/82 (31.7) |
| 500-750 | 19/82 (23.2) |
| >750 | 29/82 (34.1) |
| Individual(s) initiating ICU admissions | |
| Critical care physician | 82/82 (100) |
| Specialist in the wards | 33/82 (40.2) |
| Patients and relatives | 5/82 (6.1) |
| ICU treatment provision by patient category | |
| Medical | 78/82 (95.1) |
| Surgical | 78/82 (95.1) |
| Trauma | 61/82 (74.4) |
| Cardiac | 53/82 (64.6) |
| Transplant | 19/82 (23.2) |
| Burn | 12/82 (14.6) |
| Other | 11/82 (13.4) |
| Type of ICU | |
| Closed | 61/81 (74.4) |
| Open | 7/81 (8.5) |
| Mixed | 13/81 (15.9) |
| Availability of an ethics consultant in the hospital | 46/81 (56.8) |
| Nurses working 8-hour shifts | 52/78 (66.7) |
| 24-Hour presence of a senior intensivist | 60/81 (74.1) |
| Availability of a psychologist/psychosocial worker | 40/81 (59.4) |
| No. of ICU beds | 11 (8-14.5) |
| No. of ICU admissions per year | 650 (356-1085) |
| ICU mortality in 2009, % | 12 (7-20) |
| ICU length of stay, d | 5.2 (3.7-7.0) |
| No. of ICU nurses | 30.5 (23.5-46.0) |
| Patient-to-nurse ratio | 2.0 (2.0-2.7) |
| No. of ICU physicians | 5.5 (3-9) |
| Junior | 2 (1-4) |
| Senior | 4 (2-6) |
| Patient-to-intensivist ratio | 3.3 (2.6-6.0) |

Abbreviation: ICU, intensive care unit.

^aAll data are shown as No./total No. (%) or median (interquartile range). Percentages may not sum to 100% due to rounding. Denominators may differ because of missing data (respondent did not fill in).

Table 2. ICU Characteristics for End-of-Life Care (N=82)

| Characteristics of End-of-Life Care Practices | No./Total No. (%) ^a |
|---|--------------------------------|
| Symptom control decisions | |
| Physicians only | 32/81 (39.5) |
| Nurses and physicians | 49/81 (60.5) |
| Timing for regular nurse/physician meetings about end-of-life care decisions | |
| Always or routinely | 49/82 (59.7) |
| Frequently | 11/82 (13.4) |
| Rarely or never | 22/82 (26.8) |
| Nurses present during communication of end-of-life care information to family members | |
| Always or routinely | 40/82 (48.7) |
| Frequently | 16/82 (19.5) |
| Rarely or never | 26/82 (31.7) |
| Use of terminal sedation | 64/81 (79.0) |
| Use of terminal extubation | 38/82 (46.3) |
| Discharge practices (patient type to destination) | |
| Intubated patients to the wards | 17/82 (20.7) |
| Dying patients to the wards | 54/82 (65.9) |
| Dying patients to their homes | 25/77 (32.5) |

Abbreviation: ICU, intensive care unit.

^aPercentages may not sum to 100% due to rounding. Denominators may differ because of missing data (respondent did not fill in).

Table 3. Clinician Characteristics

| Characteristics | No./Total No. (%) of Clinicians (n = 1691) ^a |
|--|---|
| Age, median (IQR), y | 34 (28-42) |
| Female sex | 1108/1686 (65.7) |
| Resides with partner | 1207/1665 (72.5) |
| Has children | 833/1669 (49.9) |
| Country | |
| Belgium | 379/1691 (22.4) |
| France | 302/1691 (17.9) |
| Germany | 202/1691 (11.9) |
| Israel | 33/1691 (2.0) |
| Italy | 78/1691 (4.6) |
| Malta | 37/1691 (2.2) |
| Poland | 112/1691 (6.6) |
| Portugal | 169/1691 (10.0) |
| Switzerland | 231/1691 (13.7) |
| The Netherlands | 148/1691 (8.8) |
| Religion or religious status | |
| Roman Catholic | 808/1676 (48.2) |
| Protestant | 133/1676 (7.9) |
| Muslim | 47/1676 (2.8) |
| Jewish | 36/1676 (2.1) |
| Buddhist | 11/1676 (0.7) |
| Not religious | 504/1676 (30.1) |
| Other | 38/1676 (2.3) |
| "I do not wish to answer this question" | 99/1676 (5.9) |
| Importance of religion (1 very important to 4 not important), median (IQR) | 3 (2-4) |

Abbreviation: IQR, interquartile range.

^aData are shown as No./total No. (%) unless otherwise indicated. Percentages may not sum to 100% due to rounding. Denominators may differ because of missing data (respondent did not fill in).

patients with perceived inappropriateness of care over the total number receiving care from the same clinician), 439 reported perceived inappropriateness of care in at least 1 patient (27%; 95% CI, 24%-29%; Figure 2) (range across countries, 8%-49%). Of the 1218 nurses who completed the perceived inappropriateness of care questionnaire, each provided care to a median of 2 patients (IQR, 1-3); among them, 300 reported perceived inappropriateness of care (25%; 95% CI, 22%-27%). The 407 ICU physicians provided care to a median of 6 patients (IQR, 4-9) and among them, 132 (32%; 95% CI, 27%-38%) reported perceived inappropriateness of care in at least 1 of their patients. Seven of 26 clinicians failed to indicate their job title (nurse or physician) in the questionnaire.

Reasons for Perceived Inappropriateness of Care

In all, 397 clinicians completed 445 perceived inappropriateness of care questionnaires (Figure 2). The most common reported reason for perceived inappropriateness of care was perceived disproportionate care (65%) (FIGURE 3); in 89% of these cases, the amount of care was perceived as excessive and in 11% as insufficient. Disproportionate care was the leading reason for perceived inappropriateness of care among nurses (182/286, 64%) and physicians (99/144, 69%) (15 answers missing on professional role, P = .33). The second most common reason for perceived inappropriateness of care was a feeling that other patients would benefit more from ICU care than the present patient (38%) (Figure 3), This feeling of distributive injustice was significantly more common among physicians (64/144, 44%) than among nurses (98/286, 34%) (P = .05). Observing a lack of participation in decision making, persistent nonadherence of the patient, a lack of accurate information giving, perceptions of poor-quality patient care, and disregarding a patient's wishes were less frequently given as reasons to report inappropriateness of care in this study (Figure 3).

Of the 379 reports of perceived inappropriateness of care for which this information was available, 237 (63%; 95% CI, 55%-70%) stated that similar situations were common in the ICU. The recurrence of situations was more often reported by nurses when compared with physicians (73% vs 43%; $P < .001$). In 214 of 377 reports (68 missing this response; 57% [95% CI, 49%-64%]), the clinician was not confident that the situation associated with perceived inappropriateness of care would be resolved in the near future (nurses 39% vs physicians 48%; $P = .08$). More nurses, when compared with physicians, were quite, very, or strongly distressed by the perception of inappropriate care (68% [165/241] in nurses compared with 55% [71/128] in physicians; $P = .01$).

Agreement Between Different Clinicians Caring for the Same Patient

Patient codes were correctly recorded in 69 ICUs (FIGURE 4). Perceived inappropriateness of care was reported for 207 patients, corresponding with 23% of 883 ICU beds (95% CI, 20%-27%). For 136 of these patients (66%; 95% CI, 55%-77%), a single clinician, who in most cases was a nurse vs a physician, reported perceived inappropriateness of care (71% vs 29%; Figure 4). For 71 of the 207 patients (34%; 95% CI, 26%-42%), more than 1 clinician reported perceived inappropriateness of care; and in 66% of these patients (45/68 [≥ 1 professional role unknown in 3 cases]), at least 1 nurse and 1 physician reported the same view (Figure 4). These 71 patients represent 8% (95% CI, 6%-10%) of the 883 ICU beds.

Except for a longer length of stay, no other patient characteristics were associated with agreement on appropriateness of care (eTable 1).

Factors Related to Perceived Inappropriateness of Care

The perceived inappropriateness of care rate is the ratio of the number of patients perceived as receiving inappropriate care, as reported by the clinician, over the total number of patients receiving care from the clinician. The results of uni-

variate analysis are presented in the online supplement (eTable 2).

Multivariate analysis revealed that the following factors were independently associated with lower perceived inap-

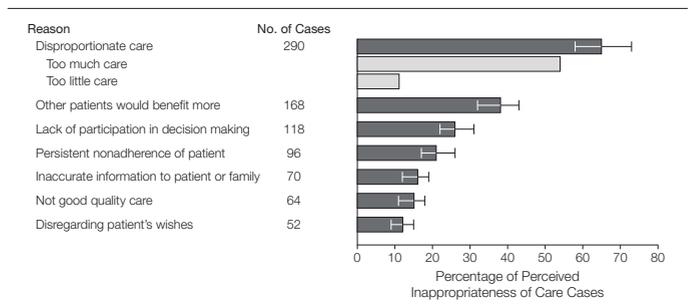
propriateness of care rates (fixed effects): (1) decisions about symptom control shared by nurses and physicians as opposed to being made by the physicians only; (2) involvement of

Table 4. Clinician Characteristics in the Work Setting

| Characteristics (n = 1691) | No./Total No. (%) ^a |
|--|--------------------------------|
| Professional role in the ICU | |
| Nurse | |
| Nurse | 1115/1685 (66.2) |
| Head nurse | 48/1685 (2.8) |
| Nursing assistant | 91/1685 (5.4) |
| Nursing school student | 10/1685 (0.6) |
| Physician | |
| Junior physician | 180/1685 (10.7) |
| Senior physician | 198/1685 (11.7) |
| Head of ICU | 32/1685 (1.9) |
| "I do not wish to answer this question" | 11/1685 (0.7) |
| Years working in ICU, median (IQR) | 6 (2-14) |
| Hours worked per week, median (IQR) | 40 (35-42) |
| Working night shifts | 1393/1644 (84.7) |
| If night shifts, number per month, median (IQR) | 5 (3-6) |
| Participation in an ICU working group | 552/1654 (33.4) |
| Job Strain Scale, median (IQR) | |
| Total score (-3 most job strain to 9 least job strain) | 5 (3-7) |
| Demand score (0 lowest to 3 highest) | 2 (1-3) |
| Job control score (0 lowest to 5 highest) | 4 (3-4) |
| Social support score (0 lowest to 4 highest) | 4 (2-4) |
| Ethical environment | |
| Tolerance of different opinions and values | 1330/1661 (80.0) |
| Ethical debate possible | 1226/1657 (74.0) |
| Empathic understanding of colleagues | 1481/1664 (89.0) |
| Good collaboration among colleagues | 1600/1676 (95.5) |
| Good nurse-physician collaboration | 1254/1654 (75.8) |
| Presence of nurse during EOL communication | 1073/1657 (64.8) |
| Involvement of nurses in EOL decision making | 857/1648 (52.0) |

Abbreviations: EOL, end-of-life; IQR, interquartile range.
^aData are shown as No./total No. (%) unless otherwise indicated. Percentages may not add up to 100% due to rounding. Denominators may differ because of missing data (respondent did not fill in).

Figure 3. Reasons and Rates of Perceived Inappropriateness of Care Reported by Clinicians



Error bars indicate 95% CIs.

nurses in end-of-life decisions; (3) good collaboration between nurses and physicians; (4) work autonomy; and (5) perceived lower workload, only among nurses (TABLE 5).

The perceived inappropriateness of care rates were correlated with one another within ICUs and countries (random effect), showing some degree of homogeneity in perceived inappropriateness of care rates in ICUs within a given country.

Intent to Leave

Nine percent of clinicians (95% CI, 7%-11%) left a previous job because of disagreements related to patient care (147/1593; 58 answers missing). More nurses compared with physicians (10% vs 6%)

reported past effective job leave ($P=.02$). Almost one-third of the respondents (31%; 95% CI, 28%-33%) had thoughts about leaving their current job (500/1630; unreported professional role for 21; 27% physicians vs 32% nurses; $P=.08$).

Perceived inappropriateness of care was independently associated with higher intentional leave from a job (Table 5). Being a nurse or a physician had no independent effect on job departure (Table 5).

COMMENT

To our knowledge, this is the first large-scale observational study describing perceptions of inappropriate care linked to patient-care situations both in ICU

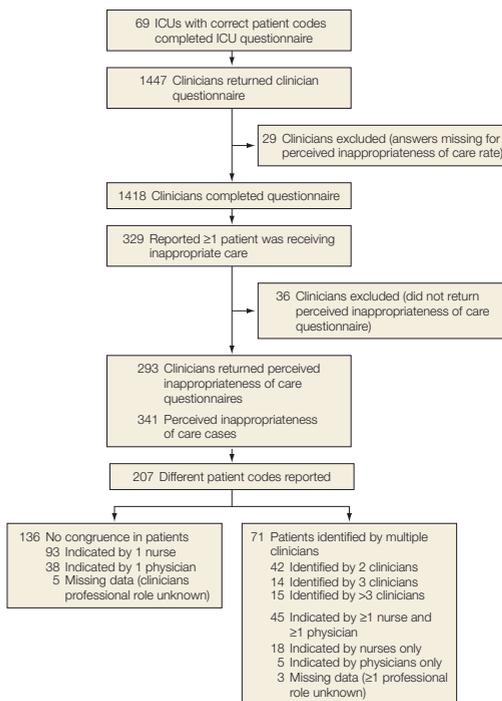
nurses and ICU physicians involved in direct patient care. We found that about 1 in 4 ICU nurses and 1 in 3 ICU physicians believed that they delivered inappropriate care to at least 1 of their patients on the day of the survey. Most of the respondents indicated that similar situations were common in their ICU, and more than half were not confident that these situations would be resolved in the near future.

Repeated perceived inappropriateness of care may strongly influence perceptions of a new patient care situation and as such, affect the quality of patient care.^{3,4,12} Moreover, in our study perceived inappropriateness of care was independently associated with intentional job leave both in nurses and physicians.

The most commonly reported reason for perceived inappropriateness of care was excessive intensity of care. In the ETHICUS study (end-of-life practices in European intensive care units), 89% of ICU physicians reported feeling comfortable with the end-of-life decisions they had made.²⁸ In our study, end-of-life decisions were mostly reported as being made too late or too infrequently. In addition to disproportionate care inducing perceived inappropriateness of care, a perceived failure to observe distributive justice was common, most notably among physicians.^{25,29,30}

For two-thirds of patients receiving care from more than 1 respondent, only 1 respondent reported perceived inappropriateness of care. No severity of illness-related characteristics of the ICUs such as average ICU stay length or ICU mortality were significantly related to perceived inappropriateness of care. In addition, the prevalence of perceived inappropriateness of care varied widely across countries and across ICUs and clinicians within a given country. These data underline the subjective nature of perceived inappropriateness of care.^{5,13,15,31} The high variability in judgement about appropriateness of care reflects that an individual clinician's judgement is a personal issue related to the clinician's own world view and is therefore colored by his or her

Figure 4. Flow of Questionnaire Responses With Patient Codes



ICU indicates intensive care unit.

^aThe number of clinicians who returned perceived inappropriateness of care questionnaires and the number of perceived inappropriateness of care cases differ because clinicians were asked to complete a questionnaire for each patient in whom they believed inappropriate care was given.

own emotions, attitudes, backgrounds, and beliefs.³²⁻³⁷

As such, perceived inappropriateness of care will always be part of health care; however, in those workplaces with higher prevalence of perceived inappropriateness of care, there are organizational factors that are intensifying or not helping clinicians to cope with perceived inappropriateness of care.^{3,22,23,32,37} In our study, the variability in perceived inappropriateness of care was largely associated with differences in the ethical environment across ICUs. For example, perceived inappropriateness of care was less common in ICUs in which physicians and nurses had a certain degree of job autonomy, an acceptable workload, and a high level of interdisciplinary collaboration and decision making. Interventions aimed

at improving these factors may decrease the likelihood of perceived inappropriateness of care via both an effect on subjective determinants of perceived inappropriateness of care and improved objective matching of the level of care to the expected outcome.

Another interesting finding from our study is the strong link between perceived excessive workload and perceived inappropriateness of care among the nurses only. Conceivably, nurses may be more likely to suffer from a perceived imbalance between the efforts they expend in caring for the patients and the perceived likelihood that their efforts will be rewarded by better patient outcomes.³⁸ Furthermore, nurses spend considerable time at the bedside and are consequently more acutely aware of the suffering of their patients

than are the physicians.^{5,15,39,40} Another possible factor is that the medical decisions lie chiefly in the hands of the physicians, with the nurses being asked to accept and to execute those decisions.^{15,39,40} Perceived powerlessness is a key determinant of moral distress in nurses and is related to a lack of collaboration in patient-care decision making.^{5,23,33} Integrating the perspectives of nurses and the physicians may lead not only to greater mutual understanding with fewer conflicts,⁴¹ but also to better end-of-life decision making and care for the patients and their families.^{13,39,42-46} Teaching individual ICU clinicians to create a symbolic distance from their work experiences and outcomes by becoming aware of their own personal values and beliefs might be another effective intervention.^{32,38,47,48} Re-

Table 5. Hierarchical Multivariate Regression Analyses

| Full Multivariate Models | | | | | |
|---|--------------------------|---------|---|--------------------------|---------|
| Perceived Inappropriateness of Care Rate ^a | | | Intention to Leave Job ^b | | |
| Factors | OR (95% CI) | P Value | Factors | OR (95% CI) | P Value |
| Symptom control decisions (physicians only vs nurses and physicians together) | 1.73 (1.17-2.56) | .006 | Perceived inappropriateness of care rate | 1.65 (1.04-2.63) | .03 |
| Involvement of nurses in EOL decisions (agree vs not agree) | 0.76 (0.60-0.96) | .02 | Patient-to-nurse ratio | 1.41 (1.07-1.85) | .02 |
| Nurse-physician collaboration (good vs poor) | 0.72 (0.56-0.92) | .009 | Availability of psychologist/psychosocial worker (agree vs not agree) | 0.71 (0.51-0.98) | .04 |
| Freedom to decide how to facilitate own work (agree vs not agree) | 0.72 (0.59-0.89) | .002 | Ethical debate possible (agree vs not agree) | 0.67 (0.50-0.89) | .007 |
| Interaction between role and perceived workload (nurse with high workload vs nurse without high workload) | 1.49 (1.07-2.06) | .02 | Involvement of nurses in EOL decisions (agree vs not agree) | 0.74 (0.56-0.98) | .04 |
| Physician with high workload vs physician without high workload | 0.81 (0.56-1.19) | .29 | High workload (agree vs not agree) | 1.38 (1.04-1.58) | .03 |
| | | | Inadequate time to complete work (agree vs not agree) | 1.57 (1.38-2.10) | .002 |
| | | | No repetitive work (agree vs not agree) | 0.76 (0.58-0.99) | .04 |
| | | | Job requires creativity (agree vs not agree) | 0.69 (0.52-0.92) | .01 |
| | | | Freedom to decide how to do your work (agree vs not agree) | 0.75 (0.57-0.97) | .03 |
| | | | Working with helpful people (agree vs not agree) | 0.57 (0.34-0.96) | .03 |
| | | | Working with people who take a personal interest (agree vs not agree) | 0.60 (0.45-0.81) | .001 |
| Covariance parameter | Estimate (95% CI) | | Covariance parameter | Estimate (95% CI) | |
| ICU, nested within country | 0.49 (0.32-0.84) | | ICU, nested within country | 0.17 (0.013-0.35) | |

Abbreviations: EOL, end of life; ICU, intensive care unit; OR, odds ratio.

^aVariables from the ICU questionnaire: hospital (type, number of beds, availability of ethics consultant); type of patients (medical, surgical, trauma, cardiac, transplant, burn patient); number of ICU beds; number of ICU admissions per year; ICU mortality; mean length of stay; type (open, mixed, or closed); number of nurses; nurses working 8- or 12-hour shifts; number of ICU physicians; availability of junior intensivist 24 hours per day; availability of senior intensivist 24 hours per day; availability of psychosocial worker; regarding ICU end-of-life care, decisions about symptom control; regular meetings between nurses and physicians for end-of-life decisions, performance of terminal sedation; performance of terminal extubation; possibility of discharging intubated patients to the wards; possibility of discharging dying patients to the wards; and the possibility of discharging dying patients home. Variables from the clinician questionnaire: demographic characteristics (age, sex, partner, children, religion, and importance of religion); work experience in the ICU; average working hours; working nightshifts or not; performing ICU research or participating in an ICU working group; professional role (nurse, physician); job strain (12-item questionnaire involving demand, control, and support); and 7 items regarding the ethical environment.

^bVariables included in the full multivariate model for intentional job leave include the same variables used in footnote a plus the perceived inappropriateness of care rate.

alizing that there are different ways of thinking about moral issues can help the clinicians understand their own process of decision making and tolerate differences both in other clinicians' moral reasoning and decision making and in patients'/families' moral reasoning.^{11,35,37} As such, disagreeing on the appropriateness of care and openly discussing these different views may be the starting point of good quality decision making truly adapted to the needs and preferences of the patient (or the family in case of incompetence).^{34,37,47-49}

The challenge for ICU managers is thus to create ICUs in which self-reflection, mutual trust, open communication, and shared decision making are encouraged in order to improve the well-being of the individual clinicians and, thereby, the quality of patient care.

Limitations and Further Studies

First, the study was not facilitated in a randomly selected sample of countries and ICUs. We chose to work with motivated national coordinators and local investigators to obtain high response rates and therefore to draw sound conclusions about the participating ICUs.

Second, patient coding was not performed in 13 of the 82 ICUs and our evaluation of agreement among clinicians regarding perceived inappropriateness of care for individual patients was consequently incomplete.

Third, a longitudinal study design would be needed to infer causal relationships between perceived inappropriateness of care and burnout or intent to leave. A longitudinal study might also allow an evaluation of the moral residue left by each instance of perceived inappropriateness of care in a given clinician.^{3,4,12}

In conclusion, perceived inappropriateness of care is common among nurses and physicians in ICUs and is significantly associated with an intent to leave the current clinical position, suggesting a major impact on clinician well-being. The main reported reason for perceived inappropriateness of care is a mismatch between the level of

care and the expected patient outcome, usually in the direction of perceived excess intensity of care. Perceived inappropriateness of care is a subjective factor that does not necessarily indicate a failure to adhere to recommendations for patient care but that may serve as a marker for inadequate communication, decision sharing, and job autonomy within the ICU.

Author Affiliations: Departments of Intensive Care Medicine (Drs Piers, Decruyenaere, Depuydt, and Benoit), Geriatrics (Drs Piers and Van Den Noortgate), and Medical Oncology (Mr Schrauwen), Ghent University Hospital, Ghent, Belgium; Medical ICU, Hôpital Saint-Louis and University Paris-7, Paris, France (Drs Azoulay and Max); Department of Intensive Care, University Hospitals and University of Geneva, Geneva, Switzerland (Dr Ricou); Hadassah-Hebrew University, School of Nursing, Jerusalem, Israel (Dr DeKeyser Ganz); Department of Anaesthesiology and Critical Care Medicine, Tuttingen Hospital, Tuttingen, Germany (Dr Michalsen); Serviço Cuidados Intensivos 1, Hospital Santo António, Centro Hospitalar do Porto, Porto, Portugal (Dr Azevedo Maia); Department of Anaesthesiology and Intensive Therapy, Medical University of Gdansk, Gdansk, Poland (Dr Owczuk); Imperial College NHS Trust, Centre for Perioperative Medicine and Critical Care Research, Charing Cross Hospital, London, UK (Dr Rubulotta); Service des Soins Intensifs Médico-Chirurgicaux et Oncologie Thoracique, Institut Jules Bordet, Brussels, Belgium (Dr Meert); Department of Medical Oncology, University Medical Center Groningen, Groningen, the Netherlands (Dr Reyners); Department of Anaesthesia, Mater Dei Hospital, Msida, Malta (Dr Aquilina); and Department of Applied Mathematics and Computer Science, Ghent University, Ghent, Belgium (Mr Bekaert).

Author Contributions: Dr Piers had full access to all of the data in the study and takes responsibility for the integrity of the data and the accuracy of the data analysis.

Study concept and design: Piers, Azoulay, Ricou, DeKeyser Ganz, Decruyenaere, Van Den Noortgate, Schrauwen, Benoit.

Acquisition of data: Piers, Azoulay, Ricou, DeKeyser Ganz, Max, Michalsen, Maia, Owczuk, Rubulotta, Depuydt, Meert, Reyners, Aquilina, Bekaert, Benoit.

Analysis and interpretation of data: Piers, Azoulay, Ricou, DeKeyser Ganz, Rubulotta, Van Den Noortgate, Benoit.

Drafting of the manuscript: Piers, Azoulay, DeKeyser Ganz, Schrauwen, Benoit.

Critical revision of the manuscript for important intellectual content: Piers, Azoulay, Ricou, Decruyenaere, Max, Michalsen, Maia, Owczuk, Rubulotta, Depuydt, Meert, Reyners, Aquilina, Bekaert, Van Den Noortgate, Benoit.

Statistical analysis: Piers, Bekaert, Benoit.

Obtained funding: Piers, Azoulay, Benoit.

Administrative, technical, or material support: Piers, Ricou, DeKeyser Ganz, Decruyenaere, Benoit.

Study supervision: Ricou, Decruyenaere, Meert, Reyners, Van Den Noortgate, Schrauwen, Benoit.

Conflict of Interest Disclosures: All authors have completed and submitted the ICMJE Form for Disclosure of Potential Conflicts of Interest. Drs Piers, Decruyenaere, Van Den Noortgate, and Benoit report receipt of a grant from the European Society of Intensive Care Medicine/European Critical Care Research Network (ESICM/ECRRN). Dr Azoulay reports board membership, consultancy, grants received or pending, and speakers bureau participation with Gilead,

Pfizer, and Merck, Sharp, and Dohme. Dr Decruyenaere reports receipt of meeting expenses from the European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases; and other research grants from Astra-Zeneca, Bayer, Pfizer, Merck, Sharp, and Dohme, and General Electric. Dr Owczuk reports receipt of consultancy fees from Abbott Laboratories, Poland. Dr Depuydt reports receipt of a grant or a pending grant from Pfizer. The remaining authors report no disclosures.

The APPROPICUS Study Group of the Ethics Section of the ESICM: Steering Committee: Piers, Azoulay, Ricou, DeKeyser Ganz, Decruyenaere, Benoit. Participating hospitals and ICUs: Belgium: Ghent University Hospital, Gent (P. Depuydt, R. Piers, D. Benoit, J. Decruyenaere, N. Mauws), AZ Maria Middelaers, Gent (C. De Cock), O.L.Vrouwziekenhuis, Aalst (N. De Neve, K. De Decker), ASZ, Aalst (B. Nonneman), AZ Sint-Blaasius, Dendermonde (W. Swinnen), AZ Sint-Jan Brugge—Oostende, Brugge (M. Bourgeois), ZNA Stuviaenbrug, Antwerpen (I. De laet, A. Jans), Institut Jules Bordet, Bruxelles (A-P. Meert), CHU Saint-Pierre, Bruxelles (E. Stevens, P. Dechamps), CHWAPI Site Notre Dame, Tournai (F. Vallot), CHU Brugmann, Bruxelles (J. Devriendt), Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles (P-F. Laterre), CHR, Namur (F. Lemaitre), Hôpital Erasme, Bruxelles (M. Norrenberg). FRANCE: Hôpital Saint Louis, Réanimation médicale, Paris (A. Max, A. Lafabrie, V. Lemaie, E. Azoulay, B. Schlemmer), Hôpital Cochin, Réanimation médicale, Paris (J-P Mira, B. Zuber), Hôpital René Arbeltier, Soins Continus, Coulommiers (B. Bonneton, L. Baillat, F. Compagnon), Hôpital Lariboisière, Réanimation médicale, Paris (B. Mégarbane, F. Baud), Hôpital Raymond Poincaré, Garches (M. Antona, T. Sharshar, D. Anname), Hôpital Gabriel Montpied, Clermont-Ferrand (A. Lautrette, B. Souweire), Hôpital André Mignot, Le Chesnay (S. Legriell, J-P Bedos), Hôpital Saint Joseph, Réanimation polyvalente, Paris (M. Garrouste-Orgeas, C. Briel, F. Philippart, B. Misset), Hôpital Saint Louis, Réanimation chirurgicale, Paris (F. Fioux, L. Jacob), Hôpital André Grégoire, Montreuil (V. Das, J-L Pallot), Hôpital Hôtel Dieu, Paris (A. Rabbat), Hôpital Avicenne, Bobigny (F. Vincent, Y. Cohen), Hôpital Victor Dupouy, Argenteuil (M. Thirion, H. Mentec). Germany: Neurologische Klinik Medical Park Loipl, Bischofswiesen/Loipl (A. Michalsen), St. Elisabeth-Krankenhaus Bad Kissingen, Bad Kissingen (L. Weller), HELIOS Klinikum Berlin-Buch, Berlin (S. Kubitzka, D. Schweiger), Kreisklinikum Calw-Nagold, Calw (R. Clement), Georg-August-Universität Göttingen, Göttingen (O. Mörer), Klinikum Konstanz, Konstanz (V. Kurzweg), Krankenhaus Leonberg, Leonberg (M. Plattner), Klinikum Rechts der Isar, München (J. Schneider), Klinik Tettngang, Tettngang (G. Schoser). Israel: Tel Hashomer Medical Center, Ramat Gan (O. Raanan), Kaplan Medical Center, Rehovot (M. Ben Nun). Italy: Ospedale Maggiore, Bologna (E. Cerchiar), Annunziata, Chieti (F. Petrini), Ospedale San Raffaele, Milan (L. Cabrini), Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico, Catania (G. Rubulotta), Azienda Ospedaliero-Universitaria Vittorio Emanuele, Catania (A. Conti), Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Luigi Gonzaga, Orbassano (G. Rabe-schi, B. Andretto). Malta: Mater Dei Hospital, Msida (A. Aquilina). Poland: Medical University of Gdansk, Gdansk (M. A. Wujtewicz), Medical University of Silesia, Zabrze (H. Misiolek), District Hospital, Elblag (W. Wenski), District Hospital, Olsztyn (D. Onichimowski), University Hospital, Lodz (W. Machala), Florian Ceynowa Hospital, Wejherowo (M. Czajkowska), Regional Teaching Hospital, Bielsko-Biala (D. Maciejewski), 7th University Hospital, Katowice (D. Szurlej). Portugal: Hospital Santo António, Porto (P. Maia), Centro Hospitalar de Coimbra, Coimbra (P. Coutinho, J. Lúcio), Hospital Pêro da Covilhã, Covilhã (M. Branco), Hospital Dr Nélio Mendonça, Madeira (E. Maul), Centro Hospitalar Trás-os-Montes e

Alto Douro, Vila Real (F. Esteves), Instituto Português Oncologia, Porto (F. Faria), Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia (P. Castelões), Hospital Pulido Valente, Lisboa (Alvaro A. Pereira), Hospital São João, Porto (S. Barbosa, C. Dias), Switzerland: Hôpitaux universitaires de Genève, Genève (B. Ricou), Hôpital neuchâtelois, La Chaux-de-Fonds (H. Zender), Hôpital de Neuchâtel, Neuchâtel (R. Zürcher), Hôpital Fribourgeois site Fribourg, Fribourg (G. Sridharan), Hôpital de Sion, Sion (R. Friolet), Ospedale Civico, Lugano (A. Karachristianidou, R. Malacrida), Ospedale La Carita, Locarno (G. Penati, M. Llamas), Ospedale San Giovanni, Bellinzona (A. Perren), Ospedale Beata Vergine, Mendrisio (A. Pagnamenta), The Netherlands: UMCG, Groningen (A.K. Reyners, A. Heesink), Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden (R. Gerritsen), Flevoziekenhuis, Almere (M. Sleswijk), Wilhelmina Ziekenhuis Assen, Assen (J. Luitman, R. Janssen).

Funding/Support: Support was provided by the European Society of Intensive Care Medicine/European Critical Care Research Network Award (IMDSoft Patient Safety Research Award, Vienna 2009).

Role of the Sponsors: The sponsor had no role in the design and conduct of the study; collection, management, analysis, and interpretation of the data; and the preparation, review, or approval of the manuscript.

Online-Only Materials: eTable 1, eTable 2 and eAppendix 1, eAppendix 2, and eAppendix 3 are available at <http://www.jama.com>.

REFERENCES

- Schwenzer KJ, Wang L. Assessing moral distress in respiratory care practitioners. *Crit Care Med*. 2006; 34(12):2967-2973.
- Meltzer LS, Huckabay LM. Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *Am J Crit Care*. 2004;13(3):202-208.
- Corley MC. Nurse moral distress: a proposed theory and research agenda. *Nurs Ethics*. 2002;9(6):636-650.
- Moble MJ, Rady MY, Verheide JL, Patel B, Larson JS. The relationship between moral distress and perception of futile care in the critical care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 2007;23(5):256-263.
- Hamric AB, Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Crit Care Med*. 2007;35(2):422-429.
- Corley MC, Minick P, Elswick RK, Jacobs M. Nurse moral distress and ethical work environment. *Nurs Ethics*. 2005;12(4):381-390.
- Corley MC, Elswick RK, Gorman M, Clor T. Development and evaluation of a moral distress scale. *J Adv Nurs*. 2001;33(2):250-256.
- Gutierrez KM. Critical care nurses' perceptions of and responses to moral distress. *Dimens Crit Care Nurs*. 2005;24(5):229-241.
- Vincent JL. Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med*. 1999;27(8):1626-1633.
- Palda VA, Bowman KW, McLean RF, Chapman MG. "Futile" care: do we provide it? why? a semistructured, Canada-wide survey of intensive care unit doctors and nurses. *J Crit Care*. 2005;20(3):207-213.
- Raines ML. Ethical decision making in nurses: relationships among moral reasoning, coping style, and ethics stress. *JONAS Health Law Ethics Regul*. 2000; 2(1):29-41.
- Epstein EG, Hamric AB. Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *J Clin Ethics*. 2009; 20(4):330-342.
- Ferrand E, Lemaire FO, Regnier B, et al; French RESENTI Group. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003;167(10):1310-1315.
- Piers RD, Van den Eynde M, Steeman E, Vlerick P, Benoit DD, Van Den Noortgate NJ. End-of-life care of the geriatric patient and nurses' moral distress [published online ahead of print February 10, 2011]. *J Am Med Dir Assoc*.
- Oberle K, Hughes D. Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *J Adv Nurs*. 2001;33(6):707-715.
- Maslach C, Jackson SE, Leiter M. *Maslach Burnout Inventory Manual*. 3rd ed. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press; 1996.
- Visser MR, Smets EM, Oort FJ, De Haes HC. Stress, satisfaction and burnout among Dutch medical specialists. *CMAJ*. 2003;168(3):271-275.
- Poncet MC, Toullic P, Papazian L, et al. Burnout syndrome in critical care nursing staff. *Am J Respir Crit Care Med*. 2007;175(7):698-704.
- Embrico N, Azoulay E, Barrau K, et al. High level of burnout in intensivists: prevalence and associated factors. *Am J Respir Crit Care Med*. 2007;175(7):686-692.
- Karasek R, Theorell T. *Healthy Work: Stress, Productivity and the Reconstruction of Working Life*. New York, NY: Basic Books; 1990.
- Karasek R. Control in the workplace and its health-related aspects. In: Sauter SL, Hurrell JJ, Cooper CL, eds. *Job Control and Worker Health*. New York, NY: Wiley; 1989:129-159.
- Schluter J, Winch S, Holzhauser K, Henderson A. Nurses' moral sensitivity and hospital ethical climate: a literature review. *Nurs Ethics*. 2008;15(3):304-321.
- Källemark S, Höglund AT, Hansson MG, Westerholm P, Arnetz B. Living with conflicts-ethical dilemmas and moral distress in the health care system. *Soc Sci Med*. 2004;58(6):1075-1084.
- Pentecuff JH, Walden M. Influence of practice environment and nurse characteristics on perinatal nurses' responses to ethical dilemmas. *Nurs Res*. 2000; 49(2):64-72.
- Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet*. 2010; 376(9749):1347-1353.
- Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, et al; American Thoracic Society; European Respiratory Society; European Society of Intensive Care Medicine; Society of Critical Care Medicine; Société de Réanimation de Langue Française. Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. *Crit Care Med*. 2004;32(8):1781-1784.
- Fassier T, Lautrette A, Cioldi M, Azoulay E. Care at the end of life in critically ill patients: the European perspective. *Curr Opin Crit Care*. 2005;11(6):616-623.
- Sprung CL, Woodcock T, Sjøkvist P, et al. Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med*. 2008; 34(2):271-277.
- Sprung CL, Geber D, Eidelman LA, et al. Evaluation of triage decisions for intensive care admission. *Crit Care Med*. 1999;27(6):1073-1079.
- Daly K, Beale R, Chang RW. Reduction in mortality after inappropriate early discharge from intensive care unit: logistic regression triage model. *BMJ*. 2001;322(7297):1274-1276.
- McNarry AF, Goldhill DR. Intensive care admission decisions for a patient with limited survival prospects: a questionnaire and database analysis. *Intensive Care Med*. 2004;30(2):325-330.
- Rushton GH. Defining and addressing moral distress: tools for critical care nursing leaders. *AACN Adv Crit Care*. 2006;17(2):161-168.
- Altun I. Burnout and nurses' personal and professional values. *Nurs Ethics*. 2002;9(3):269-278.
- Weiner JS, Cole SA. Three principles to improve clinician communication for advance care planning: overcoming emotional, cognitive, and skill barriers. *J Palliat Med*. 2004;7(6):817-829.
- Nussbaum MC. *Upheavals of Thought: The Intelligence of Emotions*. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2001.
- De Dreu CKW, Gelfand MJ. Conflicts in the workplace: sources, functions, and dynamics across multiple levels of analysis. De Dreu CKW, Gelfand MJ. In: *The Psychology of Conflict and Conflict Management in Organizations*. New York, NY: Lawrence Erlbaum; 2007:3-54.
- Goleman D. *Emotional Intelligence: Why It Can Matter More Than IQ?* New York, NY: Bantam Books; 1995.
- Vanheule S, Lievrouw A, Verhaeghe P. Burnout and intersubjectivity: a psychoanalytical study from a Lacanian perspective. *Hum Relat*. 2003;56(3): 321-338 doi:10.1177/0018726703056003614.
- Puntillo KA, McAdam JL. Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med*. 2006;34(11)(suppl):S332-S340.
- Ho KM, English S, Bell J. The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions: a nationwide survey. *Intensive Care Med*. 2005;31(5): 668-673.
- Azoulay E, Timsit JF, Sprung CL, et al; Conflicus Study Investigators and for the Ethics Section of the European Society of Intensive Care Medicine. Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the conflicus study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2009; 180(9):853-860.
- Lilly CM, De Meo DL, Sonna LA, et al. An intensive communication intervention for the critically ill. *Am J Med*. 2000;109(6):469-475.
- Lilly CM, Sonna LA, Haley KJ, Massaro AF. Intensive communication: four-year follow-up from a clinical practice study. *Crit Care Med*. 2003;31(5)(suppl):S394-S399.
- Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, Treece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Crit Care Med*. 2001;29(2)(suppl): N26-N33.
- Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al; FAMIREA Study Group. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;171(9):987-994.
- Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008;300(14):1665-1673.
- Krasner MS, Epstein RM, Beckman H, et al. Association of an educational program in mindful communication with burnout, empathy, and attitudes among primary care physicians. *JAMA*. 2009;302(12):1284-1293.
- Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA*. 2001; 286(23):3007-3014.
- Seale C. The role of doctors' religious faith and ethnicity in making ethically controversial decisions during end-of-life care. *J Med Ethics*. 2010;36(11): 677-682.

Supplementary Online Content

Piers RD, Azoulay E, Ricou B; et al. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA*. 2011;306(24):2694-2703.

eTable 1. Characteristics of Patients Who Were Reported to Receive Inappropriate Care

eTable 2. Factors Related to the Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Rate: Univariate Analysis

eAppendix 1. The ICU Questionnaire

eAppendix 2. The Clinician Questionnaire

eAppendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

This supplementary material has been provided by the authors to give readers additional information about their work.

eTable 1. Characteristics of Patients Who Were Reported to Receive Inappropriate Care

| | All Patients that were indicated as getting inappropriate care (207) | Patients in whom there was no agreement (136) | Patients in whom there was agreement (71) | Difference between agreement and no agreement group (P value) |
|---|--|---|---|---|
| Female sex | 88/205 (43%) | 57/136 (42%) | 31/69 (45%) | 0.68 |
| Age | | | | |
| < 20 | 4/205 (2%) | 2/134 (2%) | 2/71 (3%) | |
| 20-29 | 8/205 (4%) | 6/134 (5%) | 2/71 (3%) | |
| 30-39 | 8/205 (4%) | 6/134 (5%) | 2/71 (3%) | |
| 40-49 | 23/205 (11%) | 14/134 (10%) | 9/71 (13%) | 0.93 |
| 50-59 | 35/205 (17%) | 22/134 (16%) | 13/71 (18%) | |
| 60-69 | 35/205 (17%) | 21/134 (16%) | 14/71 (20%) | |
| 70-79 | 60/205 (29%) | 40/134 (30%) | 20/71 (28%) | |
| > 80 | 32/205 (16%) | 23/134 (17%) | 9/71 (13%) | |
| Comorbidity before ICU admission | | | | |
| No comorbidities | 28/195 (14%) | 22/127 (17%) | 6/68 (9%) | 0.11 |
| Moderate to severe heart failure | 65/189 (34%) | 42/124 (34%) | 23/65 (35%) | 0.84 |
| Moderate to severe COPD | 56/190 (30%) | 35/123 (29%) | 21/67 (31%) | 0.68 |
| Moderate to severe dementia | 12/190 (6%) | 10/122 (8%) | 2/68 (3%) | 0.15 |
| Moderate to severe cerebrovascular disease | 32/188 (17%) | 20/122 (16%) | 12/66 (18%) | 0.76 |
| Active metastatic cancer | 21/191 (11%) | 15/124 (12%) | 6/67 (9%) | 0.50 |
| Active haematologic malignancy | 6/192 (3%) | 5/123 (4%) | 1/69 (1%) | 0.32 |
| Moderate to severe liver cirrhosis | 12/194 (6%) | 10/125 (8%) | 2/69 (3%) | 0.16 |
| Chronic dialysis | 7/193 (4%) | 3/123 (2%) | 4/70 (6%) | 0.26 |
| Moderate to severe HIV/AIDS | 6/194 (3%) | 5/124 (4%) | 1/70 (1%) | 0.42 |
| Mechanical ventilation | 121/194 (62%) | 79/134 (59%) | 42/60 (70%) | 0.14 |
| Vasopressor therapy | 48/189 (25%) | 32/132 (24%) | 16/57 (28%) | 0.58 |
| Dialysis | 23/193 (12%) | 12/127 (9%) | 11/66 (17%) | 0.14 |
| Length of stay in days | 7 (3-17) | 5 (2-15) | 12 (6-24) | 0.002 |
| Decision to limit therapy during ICU stay | | | | |
| No limitation | 141/173 (82%) | 104/126 (83%) | 37/47 (79%) | |
| No CPR only | 15/173 (9%) | 10/126 (8%) | 5/47 (11%) | 0.76 |
| Withholding of therapy | 11/173 (6%) | 7/126 (6%) | 4/47 (9%) | |
| Withdrawal of therapy | 6/173 (4%) | 5/126 (4%) | 1/47 (2%) | |
| Abbreviations: COPD, chronic obstructive pulmonary disease; HIV, human immunodeficiency virus; AIDS, acquired immunodeficiency syndrome; ICU, intensive care unit; CPR, cardiopulmonary resuscitation | | | | |

© 2011 American Medical Association. All rights reserved.

eTable 2. Factors Related to the Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Rate: Univariate Analysis

| ICU Characteristics | PIC rate* | OR [95% CI] | P value |
|--------------------------------------|------------------|--------------------|---------|
| Hospital type | | | 0.27 |
| University | 8.9% (276/3088) | 2.14 [0.90 - 5.10] | |
| University affiliated | 10.4% (73/705) | 2.21 [0.86 - 5.68] | |
| Public | 9.9% (177/1785) | 2.23 [0.92 - 5.39] | |
| Private | 6.3% (15/238) | 1 | |
| Number of hospital beds | | | 0.72 |
| <250 beds | 8.5% (31/366) | 0.81 [0.45 - 1.46] | |
| 250 – 500 beds | 9.6% (130/1355) | 0.84 [0.59 - 1.21] | |
| 500 – 750 beds | 9.1% (117/1281) | 1.01 [0.69 - 1.46] | |
| > 750 beds | 9.7% (279/2880) | 1 | |
| Availability of an ethics consultant | | | 0.018 |
| No | 10.8% (285/2628) | 1.41 [1.06 - 1.88] | |
| Yes | 8.4% (272/3226) | 1 | |
| Medical ICU | | | 0.18 |
| No | 4% (9/223) | 0.53 [0.19 - 1.45] | |
| Yes | 9.7% (548/5659) | 1 | |
| Surgical ICU | | | 0.023 |
| No | 5.1% (21/414) | 0.4 [0.16 - 0.98] | |
| Yes | 9.8% (536/5468) | 1 | |
| Trauma ICU | | | 0.005 |
| No | 6.6% (114/1725) | 0.61 [0.42 - 0.87] | |
| Yes | 10.7% (443/4157) | 1 | |
| Cardiac ICU | | | 0.11 |
| No | 7.7% (173/2248) | 0.78 [0.57 - 1.06] | |
| Yes | 10.6% (384/3634) | 1 | |
| Burn ICU | | | 0.045 |
| No | 8.9% (456/5099) | 0.67 [0.46 - 0.98] | |
| Yes | 12.9% (101/783) | 1 | |
| Transplant ICU | | | 0.47 |
| No | 9.6% (403/4190) | 1.12 [0.82 - 1.53] | |
| Yes | 9.1% (154/1692) | 1 | |
| Number of ICU beds | | | 0.27 |
| 5 – 9 | 11.3% (156/1385) | 1.35 [0.89 - 2.05] | |
| 10 – 12 | 10.2% (139/1358) | 1.48 [0.98 - 2.24] | |
| 13 – 22 | 9% (141/1572) | 1.2 [0.78 - 1.84] | |
| 23 – 42 | 8% (121/1521) | 1 | |
| Number of ICU admissions per year | | | 0.023 |
| 40 – 424 | 13.8% (193/1394) | 1.59 [1.06 - 2.38] | |
| 421 – 838 | 7.7% (115/1495) | 0.89 [0.57 - 1.37] | |
| 839 – 1400 | 8.6% (130/1509) | 1.15 [0.76 - 1.75] | |
| 1401 – 3700 | 8.3% (119/1438) | 1 | |
| ICU mortality in 2009 (%) | | | 0.003 |
| 2.7 – 7.9 | 8.4% (125/1490) | 0.65 [0.45 - 0.94] | |
| 8.0 – 11.4 | 9.7% (109/1128) | 0.56 [0.38 - 0.83] | |
| 11.5 – 19 | 6.1% (96/1564) | 0.34 [0.22 - 0.53] | |
| 19.1 – 48 | 13.2% (214/1626) | 1 | |
| Mean length of stay (days) | | | 0.10 |
| 1.7 – 4 | 7.8% (100/1281) | 0.66 [0.44 - 1] | |
| 4.1 – 5.2 | 8.4% (121/1446) | 0.63 [0.42 - 0.94] | |
| 5.3 – 6.7 | 8.4% (115/1374) | 0.71 [0.47 - 1.07] | |
| 6.7 – 20 | 12.4% (181/1462) | 1 | |
| Type of ICU | | | 0.32 |
| Open | 10.8% (57/528) | 1.01 [0.57 - 1.79] | |
| Mixed | 11.7% (90/769) | 1.38 [0.91 - 2.1] | |
| Closed | 8.9% (399/4460) | 1 | |
| Number of nurses | | | 0.005 |
| 13 – 26 | 8.5% (127/1497) | 1.01 [0.65 - 1.58] | |
| 27 – 38 | 9.1% (129/1422) | 1.14 [0.73 - 1.79] | |
| 39 – 69 | 12.2% (168/1379) | 1.85 [1.23 - 2.8] | |
| 70 – 184 | 7.9% (107/1363) | 1 | |

eTable 2. Factors Related to the Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Rate: Univariate Analysis

| ICU Characteristics | PIC rate* | OR [95% CI] | P value |
|---|------------------|--------------------|---------|
| Number of ICU doctors | | | 0.028 |
| 1 – 4 | 8.4% (118/1403) | 1.11 [0.7 - 1.77] | |
| 5 – 7 | 12.7% (145/1139) | 1.85 [1.18 - 2.91] | |
| 8 – 11 | 8.8% (159/1804) | 1.28 [0.82 - 2.02] | |
| 32 – 38 | 7.6% (97/1281) | 1 | |
| Availability of junior intensivist 24h a day | | | 0.082 |
| No | 11.8% (212/1798) | 1.3 [0.97 - 1.74] | |
| Yes | 8.4% (345/4084) | 1 | |
| Availability of senior intensivist 24h a day | | | 0.21 |
| No | 10.4% (117/1126) | 1.24 [0.89 - 1.74] | |
| Yes | 9.2% (434/4725) | 1 | |
| Availability of psychosocial worker | | | 0.28 |
| No | 9.5% (281/2971) | 1.17 [0.88 - 1.56] | |
| Yes | 9.4% (264/2823) | 1 | |
| Decisions about symptom control made by | | | 0.0006 |
| Doctors | 12.4% (265/2142) | 1.66 [1.24 - 2.21] | |
| Both nurses and doctors | 7.8% (289/3685) | 1 | |
| Performance of terminal sedation | | | 0.88 |
| No | 10.3% (86/838) | 0.97 [0.67 - 1.42] | |
| Yes | 9.4% (464/4943) | 1 | |
| Performance of terminal extubation | | | 0.52 |
| No | 10.4% (306/2934) | 1.1 [0.83 - 1.46] | |
| Yes | 8.5% (251/2948) | 1 | |
| Possibility of discharging intubated patients to the wards | | | 0.011 |
| No | 8.7% (430/4963) | 0.63 [0.45 - 0.89] | |
| Yes | 13.8% (127/919) | 1 | |
| Possibility of discharging dying patients to the wards | | | 0.013 |
| No | 12.5% (235/1883) | 1.46 [1.09 - 1.95] | |
| Yes | 8.1% (322/3999) | 1 | |
| Possibility of discharging dying patients home | | | 0.43 |
| No | 9.6% (388/4026) | 1.14 [0.82 - 1.57] | |
| Yes | 8.8% (144/1635) | 1 | |
| Clinician characteristics | | | |
| Age (years) | | | 0.09 |
| 19-28 | 10.6% (120/1128) | 1.40 [1.07 - 1.81] | |
| 29-34 | 9.3% (138/1482) | 1.18 [0.92 - 1.52] | |
| 35-42 | 9.5% (150/1575) | 1.23 [0.96 - 1.57] | |
| 43-70 | 8.0% (127/1591) | 1 | |
| Gender | | | 0.001 |
| Female | 10.5% (352/3337) | 1.35 [1.13 - 1.63] | |
| Male | 8.1% (204/2533) | 1 | |
| Lives with partner | | | 0.025 |
| Yes | 9.0% (378/4216) | 0.81 [0.67 - 0.97] | |
| No | 10.9% (175/1610) | 1 | |
| Has children | | | 0.83 |
| Yes | 9.4% (293/3121) | 0.98 [0.82 - 1.17] | |
| No | 9.6% (261/2721) | 1 | |
| Religion | | | 0.28 |
| Roman Catholic | 10.3% (289/2804) | 1.19 [0.79 - 1.79] | |
| Protestant | 8.6% (49/573) | 0.94 [0.58 - 1.53] | |
| Muslim | 9.0% (14/156) | 0.99 [0.51 - 1.94] | |
| Jewish | 10.1% (15/149) | 1.17 [0.60 - 2.26] | |
| Buddhist | 7.8% (4/51) | 0.85 [0.29 - 2.55] | |
| Not religious | 8.1% (136/1684) | 0.88 [0.58 - 1.35] | |
| Other | 9.9% (11/111) | 1.10 [0.53 - 2.30] | |
| 'I do not wish to answer this question' | 9.0% (28/312) | 1 | |
| Importance of religion (1 very important to 4 not important) | | | 0.0007 |
| 1 | 8.7% (38/438) | 0.87 [0.60 - 1.24] | |
| 2 | 11.7% (152/1299) | 1.15 [0.93 - 1.43] | |
| 3 | 7.2% (107/1485) | 0.68 [0.54 - 0.86] | |
| 4 | 10.2% (249/2441) | 1 | |

eTable 2. Factors Related to the Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Rate: Univariate Analysis

| Clinician Characteristics | PIC rate* | OR [95% CI] | P value |
|---|------------------|--------------------|---------|
| Role in the ICU | | | <.0001 |
| Nurse | 12.6% (370/2926) | 2.30 [1.90 - 2.77] | |
| Doctor | 6.0% (173/2895) | 1 | |
| Work experience in ICU | | | 0.4 |
| 0.0 - 2.0 | 8.8% (157/1788) | 0.95 [0.74 - 1.21] | |
| 2.5 - 6.0 | 9.4% (121/1291) | 1.01 [0.77 - 1.31] | 2.5 |
| 6.5 - 14.0 | 10.5% (144/1373) | 1.16 [0.90 - 1.49] | |
| 14.5 - 45.0 | 9.3% (123/1324) | 1 | |
| Average working hours | | | <.0001 |
| 0-35 | 10.4% (113/1086) | 1.84 [1.43 - 2.37] | |
| 36-40 | 13.5% (245/1814) | 2.50 [2.02 - 3.09] | |
| 41-42 | 14.4% (40/278) | 2.64 [1.82 - 3.83] | |
| 43-120 | 5.9% (154/2597) | 1 | |
| Doing nightshifts | | | 0.39 |
| Yes | 9.6% (455/4716) | 1.11 [0.88 - 1.40] | |
| No | 8.9% (91/1021) | 1 | |
| Doing ICU research | | | 0.0001 |
| Yes | 7.5% (179/2390) | 0.69 [0.58 - 0.84] | |
| No | 10.5% (356/3395) | 1 | |
| Job Strain Scale | | | |
| I have to work very hard | | | 0.0003 |
| Agree | 10.3% (444/4328) | 1.49 [1.20 - 1.85] | |
| Not agree | 7.3% (113/1556) | 1 | |
| I have to do an excessive amount of work | | | <.0001 |
| Agree | 11.7% (328/2802) | 1.64 [1.37 - 1.96] | |
| Not agree | 7.4% (229/3082) | 1 | |
| I don't have enough time to get my work done | | | 0.015 |
| Agree | 10.4% (323/3102) | 1.25 [1.05 - 1.49] | |
| Not agree | 8.3% (234/2782) | 1 | |
| I don't have to do a lot of repetitive work | | | <.0001 |
| Agree | 7.6% (236/3108) | 0.64 [0.53 - 0.76] | |
| Not agree | 11.6% (321/2776) | 1 | |
| I have to be creative | | | 0.65 |
| Agree | 9.4% (404/4315) | 0.96 [0.79 - 1.16] | |
| Not agree | 9.8% (153/1569) | 1 | |
| I have to learn new things | | | 0.15 |
| Agree | 9.6% (541/5650) | 1.46 [0.87 - 2.45] | |
| Not agree | 6.8% (16/234) | 1 | |
| I have a lot of say about what happens on my job | | | 0.72 |
| Agree | 9.4% (402/4291) | 0.96 [0.79 - 1.17] | |
| Not agree | 9.7% (154/1584) | 1 | |
| I have a lot of freedom to decide how I do my work | | | <.0001 |
| Agree | 8.0% (295/3681) | 0.65 [0.54 - 0.77] | |
| Not agree | 11.9% (261/2196) | 1 | |
| I work with helpful people | | | 0.006 |
| Agree | 9.2% (512/5561) | 0.63 [0.45 - 0.88] | |
| Not agree | 13.9% (44/317) | 1 | |
| I work with people who take a personal interest in me | | | 0.0001 |
| Agree | 8.6% (378/4407) | 0.69 [0.57 - 0.83] | |
| Not agree | 12.1% (178/1471) | 1 | |
| My supervisor is helpful | | | 0.61 |
| Agree | 9.4% (435/4634) | 0.95 [0.77 - 1.17] | |
| Not agree | 9.8% (122/1250) | 1 | |
| My supervisor is concerned about my welfare | | | 0.77 |
| Agree | 9.4% (357/3802) | 0.97 [0.81 - 1.17] | |
| Not agree | 9.6% (200/2082) | 1 | |
| Ethical environment | | | |
| Tolerance of different opinions and values | | | <.0001 |
| Yes | 8.7% (426/4894) | 0.60 [0.48 - 0.74] | |
| No | 13.8% (127/922) | 1 | |
| Ethical debate possible | | | <.0001 |
| Yes | 8.3% (373/4496) | 0.60 [0.49 - 0.72] | |
| No | 13.4% (177/1318) | 1 | |

eTable 2. Factors Related to the Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Rate: Univariate Analysis

| Clinician Characteristics | PIC rate* | OR [95% CI] | P value |
|--|------------------|--------------------|---------|
| Empathic understanding of colleagues | | | 0.009 |
| Yes | 9.1% (473/5189) | 0.71 [0.55 - 0.92] | |
| No | 12.4% (75/605) | 1 | |
| Good collaboration among colleagues | | | 0.026 |
| Yes | 9.3% (517/5586) | 0.66 [0.46 - 0.95] | |
| No | 13.1% (36/274) | 1 | |
| Good nurse-doctor collaboration | | | <.0001 |
| Yes | 8.1% (382/4688) | 0.49 [0.40 - 0.60] | |
| No | 15.1% (169/1119) | 1 | |
| Presence of nurse during EOL information | | | <.0001 |
| Yes | 7.7% (297/3842) | 0.58 [0.49 - 0.70] | |
| No | 12.5% (246/1962) | 1 | |
| Involvement of nurses in EOL DM | | | <.0001 |
| Yes | 6.9% (227/3282) | 0.49 [0.41 - 0.59] | |
| No | 12.9% (321/2479) | 1 | |

Abbreviations: PIC, perceived inappropriateness of care; ICU, intensive care unit; OR, odds ratio; CI, confidence interval; EOL, end-of-life; DM, decision-making

* PIC rate = (the sum over all clinicians of the number of patients with PIC reported by the individual clinician) divided by (the sum over all clinicians of the total number of patients cared for by the reporting clinician)

The sum of the numerator may exceed 445 because some clinicians who indicated one or more PIC cases did not return the PIC questionnaires (Figure 2).'

We also want to stress that the denominator is not the total number of patients cared for on the day of the survey, it is the sum over all the clinicians of the number of patients cared for by an individual clinician (and the same patient is cared for by multiple clinicians and is thus counted multiple times).

eAppendix 1. The ICU Questionnaire

| ICU-CENTRE CHARACTERISTICS | | | | |
|---|--------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ICU number: | | | | |
| Your hospital | | | | |
| | University | University -affiliated | Public | Private |
| 1. What is the type of your hospital? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | < 250 | 250 - 500 | 500 - 750 | > 750 |
| 2. What is the total number of hospital beds? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | | Yes | No |
| 3. Is an ethics consultant or mediator available in your hospital? | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Who makes ICU-admission decisions? (more than 1 answer possible) | | | | |
| a. Critical Care Physician | | | | <input type="checkbox"/> |
| b. Specialists in the wards referring the patient | | | | <input type="checkbox"/> |
| c. Patients and relatives | | | | <input type="checkbox"/> |
| d. Other: | | | | <input type="checkbox"/> |
| Your ICU | | | | |
| 1. What types of patients are admitted to your ICU? (more than 1 answer possible) | | | | |
| a. Medical | | | | <input type="checkbox"/> |
| b. Surgical | | | | <input type="checkbox"/> |
| c. Trauma | | | | <input type="checkbox"/> |
| d. Cardiac | | | | <input type="checkbox"/> |
| e. Burns | | | | <input type="checkbox"/> |
| f. Transplantation | | | | <input type="checkbox"/> |
| g. Other: | | | | <input type="checkbox"/> |
| 2. What is the number of beds in your ICU? | | | | |
| 3. What is the number of patients per year in your ICU? | | | | |
| 4. What was the ICU mortality in 2009 in your ICU? (in %) | | | |% |
| 5. What was the mean length of stay in your ICU in 2009? (in days) | | | | |
| | Open | Mixed | Closed | |
| 6. What is the type of your ICU? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

eAppendix 1. The ICU Questionnaire

| | |
|--|---|
| 7. What is the number of nurses in your ICU? | |
| 8. What is the number of full-time positions nurses in your ICU? | |
| 9. What is the patient-to-nurse ratio on average? | ~ |
| 10. Do your nurses work 8-hour or 12-hour shifts? | |
| 11. What is the number of intensivists (> 50% of activities in the ICU) in your ICU? | |
| a. of whom ... junior doctors (specialist in training) | |
| b. of whom ... senior doctors | |
| 12. What is the patient-to-intensivist (junior and senior) ratio? | ~ |
| | Yes No |
| 13. Is there a junior intensivist (specialist in training) 24 hours a day in your ICU? | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 14. Is there a senior intensivist 24 hours a day in your ICU? | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 15. Is a psychologist or psychosocial worker available in your ICU? | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |

End-of-life care in your ICU

| | Physician | Nurses | Both | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Who decides about symptom control during end-of-life care? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| | Always | Routinely | Frequently | Rarely | Never |
| 2. Are there meetings between nurses and doctors for each end-of-life decision? | <input type="checkbox"/> |
| 3. Are nurses involved in end-of-life decisions? | <input type="checkbox"/> |
| 4. Are nurses present during the communication of end-of-life information to family members? | <input type="checkbox"/> |
| | Yes | No | | | |
| 5. Does your unit perform terminal sedation? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | |
| 6. Does your unit perform terminal extubation? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | |
| 7. Can intubated patients be discharged to the wards? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | |
| 8. Can dying patients be discharged to the wards? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | |
| 9. Can a dying patient be discharged home? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | |

eAppendix 1. The ICU Questionnaire

ICU number:

**How many ICU healthcare workers will be directly involved in patient care
(ICU nurses and doctors with >50% of their activities on ICU)
from Tuesday 11th of May 2010 8.00 am to Wednesday 12th of May 2010 8.00 am in your
ICU?**

| Number of ICU nurses | |
|--|-------|
| Nurse assistant | |
| Nurse | |
| Head nurse | |
| Total | |
| Number of ICU physicians | |
| Junior doctor (specialist in training) | |
| Senior doctor (head of ICU included) | |
| Total | |

Please, clearly indicate here your **postal address** where to send the questionnaires to:

| |
|------------------|
| |
|------------------|

eAppendix 2. The Healthcare Provider Questionnaire

DEAR ICU HEALTHCARE PROVIDER

Goal of the study

The goal of this study is to evaluate how frequently ICU healthcare providers feel that patient care or medical decisions are inappropriate for their patient. Inappropriate care is defined as a specific patient-care situation in which the provider acts in a manner contrary to his/her personal and professional beliefs.

Practical considerations

The first part of this survey (personal characteristics and working conditions, pages 1-3, yellow questionnaire) deals with your work environment and your perceptions about the appropriateness of care given to the patients who are under your care on the day of the survey. The questionnaire takes about 5 minutes to complete.

We will ask you to specify the total number of patients under your care today and to indicate how many of these patients, in your opinion, are receiving inappropriate care. **In this study, inappropriate care is defined as a patient care situation that is similar to one or more of seven possible scenarios (see page 3).**

You will be asked to fill out a second questionnaire for each patient for whom you believe that one of the seven scenarios applies (pages 1-11, white questionnaire). This questionnaire deals with patient characteristics and other factors associated with patient care. It takes about 15 minutes to complete.

If you have any questions, please contact the local investigator

Thank you for participating in this study!

The APPROPRICUS Study – ICU healthcare provider

eAppendix 2. The Healthcare Provider Questionnaire

| |
|--|
| Personal characteristics and working conditions |
|--|

| | |
|---|-------|
| Please fill in the ICU number written on the envelope you received. | |
| ICU number: | |
| ICU healthcare provider number: | |

| |
|---------------------------------|
| Personal characteristics |
|---------------------------------|

| | | | | |
|---|---------------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. What is your age in years? | | | | |
| 2. What is your gender? | <input type="checkbox"/> Female | <input type="checkbox"/> Male | | |
| | Yes | No | | |
| 3. Are you living with a partner? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 4. Do you have any children? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 5. What is your religion? | | | | |
| a. Roman Catholic | <input type="checkbox"/> | | | |
| b. Protestant | <input type="checkbox"/> | | | |
| c. Muslim | <input type="checkbox"/> | | | |
| d. Jewish | <input type="checkbox"/> | | | |
| e. Buddhist | <input type="checkbox"/> | | | |
| f. Non-religious | <input type="checkbox"/> | | | |
| g. Other: | <input type="checkbox"/> | | | |
| h. I do not wish to answer this question | <input type="checkbox"/> | | | |
| | Very important | Important | Somewhat important | Not important |
| 6. How important is your religion for your professional attitude towards end-of-life decisions? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--|--|
| 7. What is your role in the ICU? | | | | |
| a. Nurse | <input type="checkbox"/> | | | |
| b. Head nurse | <input type="checkbox"/> | | | |
| c. Nurse assistant | <input type="checkbox"/> | | | |
| d. Junior doctor (specialist in training) | <input type="checkbox"/> | | | |
| e. Senior doctor | <input type="checkbox"/> | | | |
| f. Head of ICU | <input type="checkbox"/> | | | |
| g. I do not wish to answer this question | <input type="checkbox"/> | | | |
| 8. How many years have you worked in the ICU? | | | | |
| 9. How many hours on average do you work per week? | | | | |
| 10. How many night shifts on average do you work per month? | | | | |
| | Yes | No | | |
| 11. Are you doing ICU research or participating in an ICU working group? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |

eAppendix 2. The Healthcare Provider Questionnaire

| | Strongly agree | Agree | Mainly disagree | Strongly disagree |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. I have to work very hard. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. I am asked to do an excessive amount of work. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. I don't have enough time to get my work done. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. I don't have to do a lot of repetitive work. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. I have (a job which requires me) to be creative. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. I have (a job which requires me) to learn new things. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. I have a lot of say about what happens on my job/at my work. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. I have a lot of freedom to decide how I do my work. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. I work with helpful people. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. I work with people who take a personal interest in me. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. My supervisor is helpful. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. My supervisor is concerned about my welfare. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. I have thoughts about leaving my current position/job. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. I have thoughts about leaving my current profession. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. I have left previous positions because of dissent with the way patient care was handled. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

End-of-life care

| | Strongly agree | Agree | Mainly disagree | Strongly disagree |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. My colleagues understand my thoughts/feelings about difficult end-of-life decisions. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. In my ICU, different opinions and values are tolerated. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. In my ICU, we talk about moral problems. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. In my ICU, nurses are present during the communication of end-of-life information to the family. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. In my ICU, nurses are involved in end-of-life decision-making. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. In my ICU, I collaborate well with my colleagues. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. In my ICU, nurses and physicians collaborate well with one another. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. In my ICU, death is perceived as a treatment failure, so decisions to withdraw or withhold therapy are seldom taken. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. In general, I think that the ICU is the best place to provide a good death. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. I think that the ICU is the best place to provide a good death for patients with serious chronic diseases. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

eAppendix 2. The Healthcare Provider Questionnaire

| Patients you are taking care of today | |
|--|---|
| <p>What is the total number of patients you are taking care of today?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Total patients: 2. Of whom <ol style="list-style-type: none"> a. Post-surgical surveillance: b. Monitoring: c. Seriously ill patient: | <p>...</p> <p>...</p> <p>...</p> <p>...</p> |
| <p>Are any of the following statements applicable to any of the patients you are taking care of today?</p> <p>In my opinion, ICU care/decisions is inappropriate in this patient because</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. there is a lack of proportion between the amount of care given and the expected prognosis 2. there is persistent non-compliance in this patient 3. other patients would benefit more from ICU care 4. the patient and/or family has been given inaccurate information 5. the patient's wishes concerning treatment preferences are known but not respected 6. there is a lack of participation by one of the parties involved in decision-making related to this patient 7. the patient is not getting good-quality care | |
| <p>For how many patients is one (or more) of these statements applicable?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Total number of patients for who any of the statements is applicable: 2. Of these, how many <ol style="list-style-type: none"> a. Post-surgical surveillance: b. Monitoring: c. Seriously ill patients: | <p>...</p> <p>...</p> <p>...</p> <p>...</p> |
| <p>A second questionnaire must be filled out for each patient in whom one or more of the scenarios applies.</p> | |

eAppendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

| | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|---------------------------------|-------------------------------|------------------------------|--------------------------|--|--------------------------|---|--------------------------|---|--------------------------|----------------|--------------------------|----------------|--------------------------|---------------|--------------------------|
| <p>Questionnaire for each patient for whom there is a perception of inappropriate care/decisions</p> | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <p>Please fill in the ICU number written on the envelope you received.</p> | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ICU number: | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ICU healthcare provider number: | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <p>Questions concerning the patient</p> | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1. Code of the patient (provided by your local investigator) | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2. Patient's age | <table style="width: 100%; border: none;"> <tr><td style="padding-left: 40px;">a. < 20 years</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 40px;">b. 20-29 years</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 40px;">c. 30-39 years</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 40px;">d. 40-49 years</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 40px;">e. 50-59 years</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 40px;">f. 60-69 years</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 40px;">g. 70-79 years</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 40px;">h. ≥ 80 years</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> </table> | a. < 20 years | <input type="checkbox"/> | b. 20-29 years | <input type="checkbox"/> | c. 30-39 years | <input type="checkbox"/> | d. 40-49 years | <input type="checkbox"/> | e. 50-59 years | <input type="checkbox"/> | f. 60-69 years | <input type="checkbox"/> | g. 70-79 years | <input type="checkbox"/> | h. ≥ 80 years | <input type="checkbox"/> |
| a. < 20 years | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| b. 20-29 years | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| c. 30-39 years | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| d. 40-49 years | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| e. 50-59 years | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| f. 60-69 years | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| g. 70-79 years | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| h. ≥ 80 years | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 3. Patient's gender | <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Female</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Male</td> </tr> </table> | <input type="checkbox"/> Female | <input type="checkbox"/> Male | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> Female | <input type="checkbox"/> Male | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4. How many days has the patient been in your ICU? | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="text-align: center; background-color: #cccccc;">Yes</td> <td style="text-align: center; background-color: #cccccc;">No</td> </tr> </table> | Yes | No | | | | | | | | | | | | | | |
| Yes | No | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5. Seriousness of acute illness at this moment: | <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="padding-left: 40px;">a. Mechanical ventilation:</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td style="padding-left: 40px;">b. Vasopressor therapy:</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td style="padding-left: 40px;">c. Dialysis:</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </table> | a. Mechanical ventilation: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | b. Vasopressor therapy: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | c. Dialysis: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | | |
| a. Mechanical ventilation: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | |
| b. Vasopressor therapy: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | |
| c. Dialysis: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6. Functional status <u>before</u> ICU-admission (1 answer) | <table style="width: 100%; border: none;"> <tr><td style="padding-left: 40px;">a. Totally bedridden</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 40px;">b. Confined to chair and bed</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 20px;">c. Requires assistance for daily hygiene and transport</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 40px;">d. Requires assistance for transport only</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 20px;">e. Normal activities in accordance with age</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> <tr><td style="padding-left: 40px;">f. Don't know</td><td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td></tr> </table> | a. Totally bedridden | <input type="checkbox"/> | b. Confined to chair and bed | <input type="checkbox"/> | c. Requires assistance for daily hygiene and transport | <input type="checkbox"/> | d. Requires assistance for transport only | <input type="checkbox"/> | e. Normal activities in accordance with age | <input type="checkbox"/> | f. Don't know | <input type="checkbox"/> | | | | |
| a. Totally bedridden | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| b. Confined to chair and bed | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| c. Requires assistance for daily hygiene and transport | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| d. Requires assistance for transport only | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| e. Normal activities in accordance with age | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| f. Don't know | <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <p>The APPROPRICUS Study - Patient</p> | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <p>1</p> | | | | | | | | | | | | | | | | | |

eAppendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

| | Yes | No | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. Moderate to severe co-morbidities/chronic underlying diseases: | | | |
| a. No co-morbidities | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| b. Heart failure | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| c. COPD/asthma | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| d. Dementia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| e. Cerebrovascular disease | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| f. Active metastatic cancer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| g. Active haematological malignancy | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| h. Liver cirrhosis | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| i. Chronic dialysis | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| j. HIV / AIDS | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| k. Other..... | | | |
| 8. Who is the referring physician? (1 answer) | | | |
| a. General practitioner | | <input type="checkbox"/> | |
| b. Surgeon | | <input type="checkbox"/> | |
| c. Internist (medical/cardiology) | | <input type="checkbox"/> | |
| d. Haematologist/Oncologist | | <input type="checkbox"/> | |
| e. Other physician: | | <input type="checkbox"/> | |
| f. No referring physician | | <input type="checkbox"/> | |
| g. Don't know | | <input type="checkbox"/> | |
| | Yes | No | Don't know |
| 9. Is/was the patient known on a longterm basis by the referring physician? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Is/was the patient competent to participate in discussions about treatment options and prognosis <u>before his/her ICU admission?</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Is/was the patient competent to participate in discussions about treatment options and prognosis <u>during his/her ICU stay?</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Are the patient's wishes concerning end-of-life care known? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Appendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

| | |
|--|--------------------------|
| 13. Was there a decision to withdraw/withhold therapy <u>before ICU admission</u> ? | |
| a. No restriction in therapy | <input type="checkbox"/> |
| b. No CPR only | <input type="checkbox"/> |
| c. Withholding of therapy | <input type="checkbox"/> |
| d. Don't know | <input type="checkbox"/> |
| 14. Was there a decision to limit therapy during the ICU stay? | |
| a. No limitation of therapy | <input type="checkbox"/> |
| b. No CPR only | <input type="checkbox"/> |
| c. Withholding of therapy | <input type="checkbox"/> |
| d. Withdrawal of therapy | <input type="checkbox"/> |
| 15. If a decision to limit therapy was made <u>in the ICU</u> , how many days ago was it made (today included) ? | days |

eAppendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

| Inappropriate care: underlying reasons | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Which statement(s) is/are applicable for this patient? | Strongly agree | Agree | Mainly disagree | Strongly disagree |
| <p>In my opinion, ICU care/decisions is inappropriate in this patient because</p> | | | | |
| <p>1. there is a lack of proportion between the amount of care given and the expected prognosis <small>>>> if you agree or strongly agree, please go to p 5-6</small></p> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <p>2. there is persistent non-compliance in this patient <small>>>> if you agree or strongly agree, please go to p 7</small></p> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <p>3. other patients would benefit more from ICU care</p> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <p>4. the patient and/or family has been given inaccurate information <small>>>> if you agree or strongly agree, please go to p 8</small></p> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <p>5. the patient's wishes concerning treatment preferences are known but not respected <small>>>> if you agree or strongly agree, please go to p 9</small></p> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <p>6. there is a lack of participation of one of the parties involved in decision-making in this patient <small>>>> if you agree or strongly agree, please go to p 10</small></p> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <p>7. the patient is not getting good-quality care <small>>>> if you agree or strongly agree, please go to p 10</small></p> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <p>Finally, please answer the last 4 questions on page 11.</p> | | | | |

eAppendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

STATEMENT 1

In my opinion, the patient is getting inappropriate care because there is a lack of proportion between the amount of care given and the expected prognosis.

Only if you agree or strongly agree, please answer the following questions. If not, go to statement 2 (p 7).

| | Yes | No |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 1. I think there is a lack of proportion between the amount of care and the <u>expected survival</u> . | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. I think there is a lack of proportion between the amount of care and the <u>expected quality of life</u> . | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. I think too much care is provided to this patient. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. I think not enough care is provided to this patient. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

In your opinion, what are the factors that contribute toward the lack of proportion between patient care and prognosis?
(multiple answers possible)

| | Yes | No | Don't know |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. ICU-related factors perpetuating disproportional care | | | |
| 1. A discussion about the appropriateness of care in this patient is not considered a priority. | | | |
| a. By the majority of the ICU team | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. By an ICU-team member who exerts pressure to continue care | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. No one in the ICU team takes the initiative to challenge the appropriateness of care in this patient ('laissez-faire'). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Prognostic uncertainty contributes to perpetuate inappropriate care in this patient. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Lack of consensus among ICU staff members regarding the prognosis contributes to perpetuate inappropriate care in this patient. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. No one decides to take action to withdraw or withhold therapy despite a consensus within the ICU treatment team that such action is needed. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. There is a fear of litigation. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. There is a hospital hierarchy pressure. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. There is a financial advantage to providing futile care. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

eAppendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

| | Yes | No | Don't know |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| B. Patient/family-related factors perpetuating disproportional care | | | |
| 1. Patient and/or family asks to continue care that is inappropriate. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Patient and/or family exerts pressure to continue care that is inappropriate. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Patient and/or family is not ready to withdraw therapy. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Patient and/or family does not wish to be involved in decision-making. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Patient and/or family does not want to start the proposed care | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C. Referring physician-related factors perpetuating disproportional care | | | |
| 1. The referring physician asks to continue disproportional care. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. The referring physician exerts pressure to continue inappropriate care. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. The referring physician does not wish to be involved in decision-making. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. The referring physician does not want to start the proposed care | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| D. Communication/information issues perpetuating disproportional care | | | |
| 1. Inadequate communication within the ICU team contributes to perpetuate inappropriate care in this patient. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. If so, between whom? | | | |
| a. Nurse - nurse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Nurse - Head nurse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Nurse - physician | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Head nurse - physician | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Physician - physician | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. Physician - superior | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. There is/was inadequate communication between the ICU team and the referring physician concerning this patient. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Inadequate communication/information to the patient and/or family contributes to perpetuate inappropriate care in this patient. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| If you answered yes, please also go to statement 4. | | | |
| E. Other: | <input type="checkbox"/> | | |

eAppendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

STATEMENT 2

In my opinion, ICU care is inappropriate in this patient because of persistent non-compliance of this patient.

Only if you agree or strongly agree, please answer following questions. If not, go to statement 4 (p 8).

| | Yes | No | Don't know |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. The patient does not take his/her medication. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. There is persistent abuse of alcohol/drugs. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. The patient does not quit smoking. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Other: | <input type="checkbox"/> | | |

STATEMENT 3

Other patients would benefit more from ICU care

Go to statement 4 (p 8).

eAppendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

STATEMENT 4

In my opinion, the patient and/or family has been given inaccurate information about the diagnosis and prognosis (regardless of whether there is disproportional care or not).

Only if you agree or strongly agree, please answer following questions. If not, go to statement 5 (p 9).

| | Yes | No | Don't know |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. The ICU care team | | | |
| 1. Provided too much information: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 1a. If so, to whom? | | | |
| a. to the competent patient | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. to the family of the competent patient | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. to the family of the incompetent patient | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Did not give enough information: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2a. If so, to whom? | | | |
| a. to the competent patient | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. to the family of the competent patient | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. to the family of the incompetent patient | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2b. If so, who asked to withhold information? | | | |
| a. patient | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. family | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. referring physician | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. ICU physician | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. ICU nurse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. no one | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Did not take enough time to communicate the information | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Communicated the information in a way that the patient and/or family could not understand | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Communicated the information in an insensitive way | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| B. The referring physician | | | |
| 1. Gave an overload of information to the patient and/or family | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Did not give enough information to the patient and/or family | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Postponed communication with patient and/or family until admission to the ICU | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

eAppendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

STATEMENT 5

In my opinion, the patient's wishes concerning treatment preferences are known but not respected.

Only if you agree or strongly agree, please answer following questions. If not, go to statement 6 (p 10).

| | Yes | No | Don't know |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. <u>Who disregards/disregarded the patient's wishes?</u> | | | |
| a. The referring physician | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. The ICU team | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. <u>Who asked/insisted to disregard patient's wishes?</u> | | | |
| a. Family | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Referring physician | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. ICU physician | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. ICU nurse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

eAppendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

STATEMENT 6

In my opinion, there is a lack of participation by one of the parties involved in decision-making related to this patient.

Only if you agree or strongly agree, please answer following questions. If not, go to statement 7.

| | Yes | No | Don't know |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. <u>The following parties were not sufficiently involved in the decision-making process related to this patient.</u> | | | |
| a. Competent patient | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Family members | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Referring physician | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. ICU junior doctor | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. ICU senior doctor | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. ICU nurse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g. Other:..... | <input type="checkbox"/> | | |
| 2. <u>The opinion of the following parties had too much weight in the decision-making process related to this patient.</u> | | | |
| a. Competent patient | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Family members | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Referring physician | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. ICU junior doctor | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. ICU senior doctor | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. ICU nurse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g. Other:..... | <input type="checkbox"/> | | |
| 3. <u>There is/was no input from the referring physician in the decision-making process for this patient during the ICU stay.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

STATEMENT 7

In my opinion, the patient is not getting good-quality care.

| | Yes | No | Don't know |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. The healthcare staff is not sufficiently competent to provide the best possible care to this patient. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. There is not enough staff to provide the best possible care to this patient. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. The staff is not sufficiently available to provide the best possible care to this patient. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. There is not enough symptom control for this patient because of fear that increasing the dosage of pain medications will cause death. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Cost reduction is a main reason for inadequate quality of care in this patient. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Other: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

eAppendix 3. The Perceived Inappropriateness of Care (PIC) Questionnaire

Finally, please answer the last 4 questions

| | |
|--|-------|
| <p>1. To what extent do you find that the perception of inappropriate action or decision <u>in this patient</u> is distressing for you personally?</p> <p><i>(1 = a little distressing, 2 = quite distressing, 3 = very distressing, 4 = extremely distressing)</i></p> | |
| <p>2. To what extent are you confident that inappropriate care in this patient will be resolved in your ICU within a reasonable time?</p> <p><i>(1 = not confident at all, 2 = not so confident, 3 = quite confident, 4 = very confident)</i></p> | |
| <p>3. How often do similar situations occur in your ICU?</p> <p><i>(1 = seldom, 2 = not so often, 3 = quite often, 4 = very often)</i></p> | |
| <p>4. Do you think that the list of statements is incomplete? <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</p> <p>Are there <u>other</u> situations where you feel that the most appropriate actions or decisions were not taken but that are <u>not</u> listed in the statements above? If yes, please describe.</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p> | |

Thank you for your cooperation!

ANEXO IV:

Estudio multi-céntrico observacional transversal sobre percepción de tratamiento inapropiado por los médicos y enfermeros en Unidades de Cuidados Intensivos de adultos, Argentina.

Cuestionarios utilizados para la recogida de datos:

Cuestionario I: Cuestionario de la UCI

Cuestionario II: Cuestionario del profesional

Cuestionario III: Cuestionario sobre los pacientes con tratamiento inapropiado percibido

Cuestionario de percepción de tratamiento inapropiado. Cuestionario de la UCI

Sr. Jefe de Unidad de Cuidados Intensivos

Para la realización del estudio “Estudio multicéntrico observacional transversal sobre percepción de tratamiento inapropiado por los profesionales de la salud en Unidades de Cuidados Intensivos de adultos de la Argentina”, que Ud. ha autorizado a que se realice en la UCI que coordina (Hospital Universitario Austral), le pedimos que conteste el siguiente cuestionario sobre las características de dicha UCI.

Completar el cuestionario le tomará unos 15 minutos.

Le agradecemos por su colaboración.

| Características del Centro hospitalario | | | | |
|---|--|----------------------------|---------|---------|
| Numero de UCI | | | | |
| Datos del Hospital | | | | |
| | Universitario | Afiliado a una universidad | Público | Privado |
| 1. ¿Qué tipo de Hospital es ? | | | | |
| | <250 | 250-500 | 500-750 | >750 |
| 2-Número de camas del Hospital | | | | |
| | | | si | no |
| 3- Hay en su hospital un consultor de ética o un mediador? | | | | |
| 4. ¿Quién decide quien ingresa a UCI? (es posible más de una respuesta) | | | | |
| | a. Médico intensivista | | | |
| | b. Médico de guardia o piso que deriva al paciente | | | |
| | c. Paciente y sus familiares | | | |
| | d. Otros | | | |

Cuestionario de percepción de tratamiento inapropiado. Cuestionario de la UCI

| Datos de tu UCI | | | |
|---|--|-------|---------|
| 1. ¿Qué tipo de pacientes son admitidos en su UCI (más de 1 respuesta posible)? | | | |
| | a. Médico | | |
| | b. Quirúrgico | | |
| | c. Trauma | | |
| | d. Cardíaco | | |
| | e. Quemados | | |
| | f. Trasplantes | | |
| | g. Otros | | |
| 2. Número de camas de su UCI | | | |
| 3. Número de pacientes que ingresan por año a la UCI | | | |
| 4. ¿Cuál fue la mortalidad en 2014 de su UCI (%)? | | | |
| 5. ¿Cuál fue el promedio de estadía en su UCI en el 2014 (en días)? | | | |
| | abierta | mixta | cerrada |
| 6. ¿Qué tipo de UCI es? | | | |
| 7. Número de enfermeros en su UCI | | | |
| 8. Número de enfermeros full time | | | |
| 9. Número de enfermeros por paciente | | | |
| 10. ¿El turno de enfermería dura 8 ó 12 horas? | | | |
| 11. Número de intensivistas en su UCI (> 50% de su actividad en la UCI) | | | |
| | a. Número de especialistas en formación (junior) | | |
| | b. Número de especialistas (seniors) | | |
| 12. ¿Cuál es la proporción entre pacientes e intensivistas (junior + senior)? | | | |
| | | SI | NO |
| 13. ¿Hay residentes las 24 hs en su UCI? | | | |
| 14. ¿Hay un especialista senior 24 hs en su UCI? | | | |
| 15. ¿Hay un psicólogo o trabajador social disponible en su UCI? | | | |

Cuestionario de percepción de tratamiento inapropiado. Cuestionario de la UCI

| Cuidados al final de la vida en su UCI | | | | | |
|---|---------|-----------------|-----------------|-----------|-------|
| | | Médicos | Enfermeros | Ambos | |
| 1. ¿ Quién decide acerca del control de síntomas durante los cuidados al final de la vida? | | | | | |
| | siempre | rutinaria-mente | frecuente-mente | raramente | nunca |
| 2. Hay reuniones entre las enfermeras y los médicos para cada decisión de fin de la vida? | | | | | |
| 3. Los enfermeros están involucrados en las decisiones de fin de la vida? | | | | | |
| 4. Hay enfermeros presentes durante la comunicación de la información de final de la vida a los miembros de la familia? | | | | | |
| | | | | si | no |
| 5. ¿Se realiza en su UCI la sedación terminal? | | | | | |
| 6. ¿Se realiza en su UCI la extubación terminal? | | | | | |
| 7. ¿Se derivan pacientes intubados desde la UCI al piso de internación general? | | | | | |
| 8. ¿Se derivan pacientes moribundos desde la UCI al piso de internación general? | | | | | |
| 9. ¿Se derivan pacientes moribundos desde la UCI a su casa? | | | | | |

Cuestionario de percepción de tratamiento inapropiado. Cuestionario de la UCI

| | | |
|---|-------------------------------------|--|
| Número de profesionales que estará directamente involucrado en el cuidado del paciente (enfermeros y médicos con más del 50% de su actividad en la UCI) en el día del estudio | | |
| | | |
| Número de enfermeros | | |
| | auxiliares de enfermería | |
| | enfermeros | |
| | total | |
| Número de kinesiólogos | | |
| Número de médicos | | |
| | Junior (residentes) | |
| | senior (excluyendo jefes de la UCI) | |
| | total | |

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del profesional de la UCI

Estimado profesional de la UCI:

Objetivo del estudio

El objetivo de este estudio es evaluar cuán frecuentemente el personal de la UCI siente que los cuidados (del paciente) o las decisiones médicas son inapropiadas para el paciente. El cuidado inapropiado está definido como una situación específica del cuidado del paciente en la cual el personal actúa de manera contraria a sus creencias personales o convicciones profesionales.

Consideraciones prácticas

La primera parte de este estudio (características personales y condiciones de trabajo) considera su ambiente de trabajo y sus percepciones acerca de cuán apropiado es el cuidado brindado a los pacientes bajo su cuidado en el día del estudio. Completar el cuestionario lleva 5 minutos. Tendrá que indicar el número de pacientes a su cargo hoy y cuántos de estos pacientes, según su opinión, están recibiendo un cuidado inapropiado.

En este estudio, **cuidado inapropiado** está definido como una situación de cuidado de un paciente que se puede encuadrar en 1 o hasta en 7 posibles escenarios.

Tendrá que llenar luego un segundo cuestionario para cada paciente para quien Ud. crea que resulta aplicable uno de los 7 escenarios (ver páginas del cuestionario de los pacientes). Ese cuestionario considera las características de los pacientes y otros factores asociados a su cuidado (del paciente). Lleva 15 minutos responderlo.

Confidencialidad del estudio

Los cuestionarios solo están identificados con un código que permitirá relacionar el profesional con los pacientes que según su percepción reciben tratamiento inapropiado.

La identificación de los pacientes también es a través de un código, esto sirve para constatar si las percepciones de los profesionales coinciden o no.

Los cuestionarios se enviarán directamente al investigador principal y serán anonimizados. Los investigadores no podrán identificar la identidad de los profesionales ni de los pacientes.

La información servirá ver y mostrar la magnitud de este problema en nuestras UCI y planear a posteriori modificaciones que puedan mejorar la atención de nuestros pacientes al final de la vida y con la consiguiente satisfacción del personal de las UCI.

El nro. resaltado de la pagina 2 es el que lo identifica. Debe colocarlo en el /los cuestionarios del paciente que rellene.

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del profesional de la UCI

Características personales y condiciones de trabajo:

Por favor rellene el número de la UCI que está en el sobre que Ud recibió:

Número de UCI:

Número del integrante del equipo de salud:

Características personales

1. Edad:

| | |
|----------|-----------|
| femenino | masculino |
| | |

2. Sexo:

3. Con respecto a su actitud profesional al final de su vida ¿Cuán importante es su religión para ud.?

| | | | |
|----------------|------------|-----------------|---------------|
| Muy importante | Importante | Poco importante | No importante |
| | | | |

4. ¿Cuál es su rol en la UCI?

- a) Enfermero
- b) supervisor de enfermería
- c) asistente de enfermería
- d) Residente de la UCI
- e) Médico terapeuta
- f) Kinesiólogo
- g) No quiero responder a esa pregunta

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |

5. ¿Cuántos años hace que trabaja en la UCI?

6. ¿Cuántas horas por semana trabaja?

7. ¿Cuántas guardias de noche hace por mes?

8. Está haciendo investigación en la UCI o participando de un grupo de trabajo en la UCI?

| | |
|----|----|
| si | no |
| | |

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del profesional de la UCI

Características de su trabajo:

Marque la opción correcta para cada una de las siguientes aseveraciones (sobre su trabajo):

| | Plenamente de acuerdo | De acuerdo | parcialmente de acuerdo | totalmente en desacuerdo |
|--|-----------------------|------------|-------------------------|--------------------------|
| 1.Trabajo muy duramente | | | | |
| 2.Se me pide que haga demasiado trabajo | | | | |
| 3. No tengo tiempo suficiente para hacer bien mi trabajo | | | | |
| 4.Mi trabajo no es monótono | | | | |
| 5.Mi trabajo requiere que sea creativo | | | | |
| 6.Mi trabajo me permite aprender cosas nuevas | | | | |
| 7. Tengo muchas cosas que contar acerca de lo que ocurre en mi trabajo | | | | |
| 8. Tengo mucha libertad para decidir cómo hago mi trabajo | | | | |
| 9.Trabajo con gente que me ayuda | | | | |
| 10.Trabajo con gente a la que le interesa mi persona | | | | |
| 11. Mi supervisor está disponible para ayudarme | | | | |
| 12. A mi supervisor le preocupa mi bienestar | | | | |
| 13. A veces pienso en dejar mi puesto de trabajo | | | | |
| 14. A veces pienso en dejar mi profesión | | | | |
| 15. He dejado mi puesto anterior porque no estaba de acuerdo con la manera en que se proporcionaban los cuidados a los pacientes | | | | |

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del profesional de la UCI

Cuidados al final de la vida

En relación a cómo se implementan los cuidados al final de la vida en su UCI, lea las siguientes afirmaciones y marque la opción correcta:

| | Plenamente de acuerdo | De acuerdo | parcialmente en desacuerdo | totalmente en desacuerdo |
|--|-----------------------|------------|----------------------------|--------------------------|
| 1. Mis colegas comprenden mis pensamientos / sentimientos acerca de las dificultades en las decisiones en el final de la vida | | | | |
| 2. En mi UCI se toleran diferentes opiniones y valores | | | | |
| 3. En mi UCI, hablamos sobre los problemas morales de estas decisiones | | | | |
| 4. En mi UCI, las enfermeras están presentes durante la comunicación de la información sobre el final de la vida a los familiares. | | | | |
| 5. En mi UCI, las enfermeras están involucradas en las decisiones de final de la vida | | | | |
| 6. En mi UCI, trabajo en forma colaborativa con mis colegas | | | | |
| 7. En mi UCI, médicos y enfermeros trabajan en forma colaborativa, sin problemas. | | | | |
| 8. En mi UCI, la muerte es percibida como una falla en el tratamiento, por lo que la decisión de retirar o no colocar una terapia se toma rara vez | | | | |
| 9. En general, pienso que la UCI es el mejor lugar para proporcionar una buena muerte | | | | |
| 10. Pienso que la UCI es el mejor lugar para proporcionar una buena muerte para pacientes con enfermedades crónicas severas | | | | |

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del profesional de la UCI

Acerca de los pacientes que está cuidando hoy:

¿Cuál es el número de pacientes que tiene a su cargo?

1. Total de pacientes a su cargo
2. Causa de internación en UCI (de sus pacientes)
 - a) post quirúrgicos
 - b) Monitoreo
 - c) Paciente seriamente enfermo

¿Alguna de las siguientes afirmaciones es aplicable a alguno de los pacientes que está cuidando hoy?

En mi opinión, las decisiones del cuidado en la UCI para este paciente son inapropiadas porque:

1. Hay una falta de proporción entre la magnitud de los cuidados y el pronóstico esperado (se le aplican más o menos tratamientos de los que Ud considera adecuados)
2. El paciente no cumple con el tratamiento de modo persistente (falta de adherencia)
3. Otro paciente se podría beneficiar más con los cuidados de la UCI
4. Les han dado información inadecuada al paciente y su familia
5. Se conocen los deseos del paciente con respecto al tratamiento pero no son respetados
6. Hay una falta de participación de una de las partes involucradas en el proceso de toma de decisiones (en este paciente)
7. El paciente no está teniendo una buena calidad de cuidados

¿ Para cuántos pacientes es aplicable alguna de estas afirmaciones?

1. Nro total de pacientes para los que una de estas afirmaciones es aplicable
2. De estos, cuantos pacientes son
 - a) post quirúrgicos
 - b) Monitoreo
 - c) Paciente seriamente enfermo

Deberá llenar otro formulario por cada uno de los pacientes para el cual una o más de las afirmaciones pueda ser aplicada

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del paciente

Por favor rellene el número de la UCI que está en el sobre que Ud recibió:

Número de UCI:

Número del integrante del equipo de salud:

Preguntas acerca del paciente

1. Código del paciente: (provisto por su investigador local)

2. Edad del paciente:

- a) menor de 20 años
- b) 20-29 años
- c) 30-39 años
- d) 40- 49 años
- e) 50-59 años
- f) 60-69 años
- g) 70-79 años
- h) > DE 80 años

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |

3. Sexo:

| | |
|----------|-----------|
| femenino | masculino |
| | |

4. ¿Cuántos días lleva internado el paciente en la UCI?
.....

5. Gravedad de la enfermedad aguda en este momento:

- a) ventilación mecánica
- b) Terapia vasopresora
- c) Diálisis

| |
|--|
| |
| |
| |

6. Status funcional antes de la admisión en la UCI

- a) En cama todo el día
- b) Confinado a la silla y a la cama
- c) Requiere ayuda para el aseo diario y los traslados
- d) Requiere ayuda sólo para trasladarse
- e) Actividades normales acorde a la edad
- f) no sabe

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |

7. Comorbilidades /enfermedades crónicas moderadas a severas

- a) sin comorbilidades
- b) Insuficiencia cardiaca
- c) EPOC/ Asma
- d) Demencia
- e) Enfermedad cerebro vascular
- f) Cancer activo con Metastasis
- g) Enfermedad oncohematologica activa

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del paciente

- h) Cirrosis hepática
- i) Diálisis crónica
- j) VIH/ SIDA

| |
|--|
| |
| |
| |

8. ¿Quién es el médico que ha derivado al paciente?

- a) Médico generalista
- b) Cirujano
- c) Internista/ Cardiólogo
- d) Hematólogo /Oncólogo
- e) Otro médico
- f) No lo derivó un médico
- g) No sabe

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |

| | si | no | no sabe |
|--|----|----|---------|
| 9. El médico que lo derivó lo trataba hace algún tiempo | | | |
| 10. El paciente es/ era competente para participar en las discusiones sobre el tratamiento y pronóstico antes de la internación en UCI? | | | |
| 11. El paciente es/ era competente para participar en las discusiones sobre el tratamiento y pronóstico durante la internación en UCI? | | | |
| 12. Se conocen los deseos del paciente acerca de los cuidados en el final de la vida? | | | |

13. ¿Había una decisión de limitar el esfuerzo terapéutico **antes de la admisión** en UCI?

- a) Tratamiento completo sin restricciones
- b) Únicamente no efectuar RCP
- c) Suspender una terapia
- d) No sabe

| |
|--|
| |
| |
| |
| |

14. ¿Había una decisión de limitar el esfuerzo terapéutico **durante la estadía** en UCI?

- a) Tratamiento completo sin restricciones
- b) Únicamente no efectuar RCP
- c) Retirar una terapia
- d) Suspender una terapia

| |
|--|
| |
| |
| |
| |

15. Si la decisión de limitar una terapia fue hecha en la UCI: ¿cuántos días hace que se tomó la decisión? (hoy incluido)
 Hace Días

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del paciente

Causa de cuidado inapropiado aplicado a su paciente

¿Qué afirmación es aplicable al paciente?

| | Plenamente de acuerdo | De acuerdo | parcialmente en desacuerdo | totalmente en desacuerdo |
|--|-----------------------|------------|----------------------------|--------------------------|
| 1. Hay una falta de proporción entre la magnitud de los cuidados y el pronóstico esperado | | | | |
| Si la respuesta es de acuerdo o plenamente de acuerdo pase a la afirmación 1 pag 4 | | | | |
| 2. El paciente no cumple con el tratamiento de modo persistente (falta de adherencia) | | | | |
| Si la respuesta es de acuerdo o plenamente de acuerdo pase a la afirmación 2 pag 6 | | | | |
| 3. Otro paciente podría beneficiarse más con los cuidados de la UCI | | | | |
| Si la respuesta es de acuerdo o plenamente de acuerdo pase a la afirmación 3 pag.6 | | | | |
| 4. Les han dado información inadecuada al paciente y a su familia | | | | |
| Si la respuesta es de acuerdo o plenamente de acuerdo pase a la afirmación 4 pag 7 | | | | |
| 5. Se conocen los deseos del paciente con respecto al tratamiento pero no son respetados | | | | |
| Si la respuesta es de acuerdo o plenamente de acuerdo pase a la afirmación 5 pag 8 | | | | |
| 6. Hay una falta de participación de una de las partes involucradas en el proceso de toma de decisiones respecto al tratamiento del paciente | | | | |
| Si la respuesta es de acuerdo o plenamente de acuerdo pase a la afirmación 6 pag 9 | | | | |
| 7. El paciente no está teniendo una buena calidad de cuidados | | | | |
| Si la respuesta es de acuerdo o plenamente de acuerdo pase a la afirmación 7 pag 10 | | | | |

Puede contestar afirmativamente en más de 1 pregunta, incluso en todas. Debe completar en las hojas siguientes lo que corresponde a la afirmación/ cada una de las afirmaciones marcadas como positivas. Al final complete las preguntas de la pag 11

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del paciente

Afirmación 1. En mi opinión, las decisiones del cuidado en UCI para este paciente son inapropiadas porque hay una falta de proporción entre la magnitud de los cuidados y el pronóstico esperado

Debe contestar estas preguntas sólo si está de acuerdo o plenamente de acuerdo con la afirmación 1; si no, pasa a la afirmación 2

1. Pienso que hay falta de proporción entre la magnitud de los tratamientos y la sobrevida esperada
2. Pienso que hay falta de proporción entre la magnitud de los tratamientos y la calidad de vida esperada
3. Pienso que se están ofreciendo demasiados tratamientos a este paciente
4. Pienso que los tratamientos que se le están ofreciendo no son suficientes

| si | no |
|----|----|
| | |
| | |
| | |
| | |

En su opinión, ¿cuáles son los factores que contribuyen para que haya una desproporción entre los tratamientos administrados al paciente y su pronóstico? Se pueden marcar múltiples opciones.

A) Factores que perpetúan los cuidados desproporcionados, relacionados con la UCI

1. La discusión sobre lo apropiado del tratamiento de este paciente no es considerado una prioridad
 - a. Por la mayoría del equipo de la UCI
 - b. Por un miembro del equipo de la UCI que presiona para continuar con el tratamiento
2. Nadie del equipo de UCI toma la iniciativa para adecuar el tratamiento de este paciente ("siguen por inercia")
3. La falta de certeza en el pronóstico, contribuye a perpetuar el cuidado inapropiado en este paciente
4. La falta de consenso entre los miembros del staff de la UCI, contribuye a perpetuar los cuidados inapropiados en este paciente
5. Nadie decide retirar un tratamiento o limitar la terapia sin el consenso del equipo de la UCI (que este tipo de acciones requieren)
6. Hay miedo al conflicto legal
7. Hay presiones de las autoridades del Hospital
8. Hay ventajas financieras en proveer cuidados fútiles

| | si | no | no sabe |
|--|----|----|---------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del paciente

| b) Factores relacionados con el paciente y la familia que perpetúan los cuidados desproporcionados | si | no | no sabe |
|--|----|----|---------|
| 1. El paciente y/o la familia pide continuar con los cuidados que son desproporcionados | | | |
| 2. El paciente y/o la familia presiona para continuar con los cuidados que son desproporcionados | | | |
| 3. El paciente y/o la familia no están listos para retirar una terapia | | | |
| 4. El paciente y/o la familia no desea ser involucrado en el proceso de toma de decisiones | | | |
| 5. El paciente y/o la familia no quiere iniciar el tratamiento propuesto | | | |
| C) Factores relacionados con el médico que derivó al paciente por los que se perpetúan los cuidados desproporcionados | | | |
| 1. El médico de cabecera pide continuar con cuidados que son desproporcionados | | | |
| 2. El médico de cabecera presiona para continuar con cuidados que son desproporcionados | | | |
| 3. El médico de cabecera no desea ser involucrado en el proceso de toma de decisiones | | | |
| 4. El médico de cabecera no quiere iniciar el tratamiento propuesto | | | |
| D) Aspectos de la comunicación/información que perpetúan los cuidados desproporcionados | | | |
| 1. La inadecuada comunicación entre el equipo de la UCI contribuye a perpetuar el cuidado inapropiado de este paciente. | | | |
| 2. si esto ocurre: ¿entre quiénes ocurre? | | | |
| a) Enfermero- Enfermero | | | |
| b) Enfermero -supervisor de enfermería | | | |
| c) Enfermero - Médico | | | |
| d) Supervisor de enfermería - Médico | | | |
| e) Médico - Médico | | | |
| f) Médico- Jefatura de la UCI | | | |
| 3. Hay una comunicación inadecuada entre el equipo de la UCI y el equipo que derivó al paciente? | | | |
| 4. La comunicación/información inadecuada al paciente o a sus familiares, ¿contribuye a perpetuar el cuidado inapropiado del paciente? | | | |
| Si tu respuesta es sí, ir también a la afirmación 4 | | | |
| 5.Otros: | | | |

Si no ha respondido afirmativamente a ninguna otra pregunta pase a la pagina 11. Si ha respondido afirmativamente a otra pregunta continúe con la pagina correspondiente a la misma.

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del paciente

Afirmación 2. En mi opinión, el tratamiento para este paciente no es apropiado porque el paciente no cumple con el tratamiento de modo persistente (mala adherencia del paciente al tratamiento)

Sólo debe contestar estas preguntas si está de acuerdo o plenamente de acuerdo con la afirmacion 2; si no, pase a la afirmación 3

- 1.El paciente no toma su medicación
2. El paciente continúa abusando de alcohol o drogas
3. El paciente continúa fumando
4. Otros

| SI | NO | NO SABE |
|----|----|---------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

Afirmación 3. En mi opinión, otros pacientes podrían beneficiarse más con los cuidados de la UCI

Si no ha respondido afirmativamente a ninguna otra pregunta pase a la pagina 11. Si ha respondido afirmativamente a otra pregunta continúe con la página correspondiente a la misma.

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del paciente

Afirmación 4. En mi opinión, las decisiones sobre el cuidado en UCI para este paciente son inapropiadas porque les han dado información inadecuada al paciente y a su familia acerca del diagnóstico y pronóstico (independientemente de que haya cuidados desproporcionados o no)

Sólo debe contestar estas preguntas si está de acuerdo o plenamente de acuerdo con la afirmación 4; si no, pase a la afirmación 5

| | sí | no | no sabe |
|---|----|----|---------|
| A) El equipo de la UCI | | | |
| 1. Provee demasiada información: Si esto sucede, ¿a quién? | | | |
| a) al paciente competente | | | |
| b) a la familia de un paciente competente | | | |
| c) a la familia de un paciente incompetente | | | |
| 2. No provee suficiente información: | | | |
| 2.a Si esto sucede. ¿a quién? | | | |
| a) al paciente competente | | | |
| b) a la familia de un paciente competente | | | |
| c) a la familia de un paciente incompetente | | | |
| 2.b. Si esto sucede, ¿quién solicita la información sobre el límite de tratamiento? | | | |
| a) El paciente | | | |
| b) La familia | | | |
| c) El médico de cabecera | | | |
| d) El médico de UCI | | | |
| e) El enfermero de la UCI | | | |
| f) Ninguno | | | |
| 3. No se toma el tiempo suficiente para comunicar la información | | | |
| 4. Comunica la información de modo que el paciente y su familia no la pueden entender | | | |
| 5. Comunica la información de un modo insensible | | | |

B) El médico de cabecera

| | | | |
|--|--|--|--|
| 1. Da demasiada información al paciente y/o su familia | | | |
| 2. No da suficiente información al paciente y/o su familia | | | |
| 3. Posterga la comunicación con el paciente y su familia hasta la admisión en la UCI | | | |

Si no ha respondido afirmativamente a ninguna otra pregunta pase a la página 11. Si ha respondido afirmativamente a otra pregunta continúe con la página correspondiente a la misma.

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del paciente

Afirmación 5. En mi opinión, las decisiones del cuidado en UCI para este paciente son inapropiadas porque sus deseos con respecto al tratamiento son conocidos pero no respetados

Sólo debes contestar estas preguntas si estas de acuerdo o plenamente de acuerdo con la afirmación 5; si no, pasa a la afirmación 6

1. ¿quien no respeta o no ha respetado los deseos del paciente?

| SI | no | no sabe |
|----|----|---------|
|----|----|---------|

- a) El médico de referencia
- b) El equipo de UCI

| | | |
|--|--|--|
| | | |
| | | |

2. ¿Quién ha pedido o insistido para no respetar los deseos del paciente?

- a) La familia
- b) El médico de cabecera
- c) El médico de UCI
- d) El enfermero de UCI

| | | |
|--|--|--|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

Si no ha respondido afirmativamente a ninguna otra pregunta pase a la pagina 11. Si ha respondido afirmativamente a otra pregunta continúe con la página correspondiente a la misma.

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del paciente

Afirmación 6. En mi opinión, falta participación de una de las partes involucradas con el proceso de toma de decisiones en este paciente

Sólo debes contestar estas preguntas si estas de acuerdo o plenamente de acuerdo con la afirmación 6; si no, pasa a la afirmación 7

| | si | no | no sabe |
|--|----|----|---------|
| 1. Las siguientes partes no estuvieron suficientemente involucradas en el proceso de toma de decisión en este paciente | | | |
| a) El paciente competente | | | |
| b) Miembros de la familia | | | |
| c) El medico de cabecera | | | |
| d) El medico residente de UCI | | | |
| e) El médico staff de la UCI | | | |
| f) El enfermero de UCI | | | |
| g) Otros | | | |
| 2. La opinión de las siguientes partes no tuvo mucho peso en el proceso de toma de decisiones en este paciente | | | |
| a) El paciente competente | | | |
| b) Miembros de la familia | | | |
| c) El médico de cabecera | | | |
| d) El médico residente de UCI | | | |
| e) El médico staff de la UCI | | | |
| f) El enfermero de UCI | | | |
| g) Otros | | | |
| 3. El médico de cabecera no participó al equipo de la UCI en el proceso de la toma de decisión de este paciente | | | |

Si no ha respondido afirmativamente a ninguna otra pregunta pase a la pagina 11. Si ha respondido afirmativamente a otra pregunta continúe con la pagina correspondiente a la misma.

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del paciente

Afirmación 7. En mi opinión, el paciente no está teniendo una calidad adecuada de cuidados

1. El staff profesional no es suficientemente competente para proveer el mejor cuidado posible a este paciente
2. No hay suficiente staff para proveer el mejor cuidado posible a este paciente
3. El staff no está suficientemente disponible para proveer el mejor cuidado posible a este paciente
4. No hay suficiente control de síntomas para este paciente, por miedo de que el incrementar la dosis de los medicamentos para el dolor ocasione la muerte del paciente
5. La reducción de costos es la principal razón para la inadecuada calidad de cuidados en este paciente
6. Otros:

| sí | no | no sabe |
|----|----|---------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

Pase a la pagina 11.

Cuestionario sobre percepción de cuidado inapropiado. Cuestionario del paciente

Finalmente, contestar las ultimas 4 preguntas:

1. ¿Cuánto te afecta personalmente la percepción de cuidado inapropiado?

(1. Distress leve; 2. Distress moderado; 3. Mucho distress; 4. Distress extremo)

2. ¿Cuanta confianza tiene en que el cuidado inapropiado se va a resolver en su UCI en un lapso razonable de tiempo?

(1. Nada de confianza; 2. No mucha confianza; 3. Bastante confianza; 4. Mucha confianza)

3. ¿Cuán a menudo ocurren estas situaciones en tu UCI?

(1. Nunca; 2. No muy frecuentemente; 3. Con bastante frecuencia; 4. Muy frecuentemente)

4. ¿Piensas que la lista de afirmaciones sobre tratamiento inapropiado es incompleta?

| si | no |
|----|----|
| | |

Hay otras situaciones en las que sientes que no se realizan las acciones adecuadas o no se toman las mejores decisiones pero cuya causa no estaban entre las afirmaciones del estudio. Si es si, describe las situaciones

.....

.....

.....

.....

.....

Anexo IV: Guía para mantener una reunión multidisciplinaria cuando el paciente no es capaz de participar

Arnold, R. MD, Nelson, Judith, MD, *A Guide for Conducting an ICU Family Meeting When the Patient Is Unable to Participate*
(Traducida y adaptada por la doctoranda)

A-Preparación de la reunión:

- 1- Revisar la historia clínica
- 2- Coordinar el equipo de salud presente: Staff de UCI, médico bed-side, enfermera a cargo, paliativista, interconsultores.
- 3- Discutir los objetivos de la reunión con el equipo
- 4- Identificar el médico que liderará la reunión
- 5- Asegurar un lugar tranquilo

B- Inicio del encuentro:

1. **Presentar a todos**
2. **Establecer el objetivo principal del encuentro (Ej: que todos sepamos cuál es la situación del paciente)**
3. **Reconocer que es una situación difícil:** explicitar un tiempo para la discusión (media hora?)

C- Explicitar la comprensión de la familia

Preguntar a la familia

- ¿Cómo ven la situación médica actual del paciente?
- ¿Qué les han dicho?
- ¿Entienden que el paciente no volverá a casa?

Pensar:

- ¿Qué entiende la familia?
- ¿Qué creen que ocurrirá (vs. que les han dicho)?
- ¿Cuáles son sus emociones?

D. Dar información

Pensar en los 2 puntos que Ud. quiere que ellos entiendan

- 1- Enfermedad del paciente y tratamientos
- 2- Pronóstico (sobrevida, recuperación, señales de mejoría o de deterioro)

Como dar la información:

1. **Pedir permiso** (*¿Podría hablar acerca de lo que pensamos que ocurrirá?*)
2. **Evitar la jerga médica**
3. **Evitar la tendencia a hablar mucho** y focalizarse en los **aspectos técnicos**
4. **Comprobar**
frecuentemente lo que la familia ha oído (*“¿Qué preguntas tiene sobre lo que acabo de decir?”*)
5. **Ser transparente** acerca de las incertezas (*“Me gustaría poder ser claro acerca de lo que ocurrirá..”*)

Responder con empatía a las emociones de la familia

 (en lugar de tratar de dar soluciones salvadoras)

NURSE :

N-ame: Nombre el estado de ánimo que percibe (*“Ud. Parece estresado o triste, preocupado, enojado”*)

U-nderstand: Comprensión (*“Esto debe ser muy difícil para Ud”*)

R-espect : Respeto (*“Puedo ver cómo están tratando de respetar los deseos de N” “Están haciendo muy buenas preguntas”*)

S-upport: Soporte (*“Estamos aquí para ayudarlo” “Podemos hablar nuevamente mañana”*)

E-xplore: Explore (*“Dígame lo que está pensando o sintiendo”*)

No luche sino únase a la familia:

*“ He escuchado cuanto quieren que N esté mejor”
“Quisiera poder prometer que las cosas irán mejor. Yo espero/ quiero que N esté mejor también”*

Si la familia espera lo mejor, prepárela para lo peor:

“Estamos haciendo todo lo que podemos esperando que su familiar esté mejor. Pero me pregunto si Uds. Son capaces de pensar acerca de qué pasará si las cosas no van bien”

E: Después de dar información, pregunte que preocupaciones o dudas tiene la familia:

*“Ha recibido mucha información... Quisiera saber que preocupaciones o preguntas tiene?
Algo de lo que se hablo le ha resultado poco claro?”*

F. Expresar los valores y objetivos del paciente y la familia:

1-Mencione los objetivos de los presentes, especialmente si hay múltiples perspectivas. Pero mantenga el poco en la perspectiva del paciente:

“Teniendo en cuenta la situación: que quería N decir si el pudiera escuchar esto y hablar con nosotros?”

2-Explore los valores del paciente, que actitud tenía hacia la enfermedad crítica y que podría hacer para beneficiarlo:

“Que cosas eran importantes para él? Conversaron con él de estas situaciones? Que decía cuando escuchaba historias similares a través de los medios de comunicación?”

3- Trata de entender las influencias étnicas y culturales sobre la comunicación, el proceso de toma de decisión, las relaciones familiares, el concepto de muerte y enfermedad.

“Que necesitaría saber acerca de los valores de N y lo que debo hacerlo para cuidarlo como el quería ser cuidado?”

G. Trabajar las decisiones que es necesario tomar:

1-Comenzar con los valores del paciente y luego retornar hacia las intervenciones específicas si es necesario. Diferir la discusión sobre terapéuticas específicas (ARM, etc) hasta que las metas generales estén clarificadas:

“Parece que para N la independencia es importante, y si no fuera posible, él no hubiera querido que lo conecten a una máquina para respirar...”

2-Ofrecer recomendaciones claras a la familia basada en los valores del paciente y la familia:

“Dado la situación médica y lo que hemos hablado de los deseos de N, no recomendamos la diálisis.”

“Dado lo que hemos conversado, Dr D...¿puede hacer una recomendación acerca del tratamiento más apropiado?”

3-No ofrecer tratamientos inapropiados (Aquellos tratamientos que generan más cargas que beneficios)

4-No hablar de suspender cuidados o tratamientos

5-Si es apropiado, enmarcarla decisión como una prueba terapéutica o como una recomendación del equipo de salud que requiere de la aprobación de la familia:

“Parece que tendríamos que probar el tratamiento por una semana para ver si él está mejor...”

“Dr D, puede explicar cuál será el mejor plan terapéutico según su experiencia y como sabremos si el plan está siendo efectivo?”

Cierre el encuentro

1-Ofrezca un resumen breve de lo discutido

2-Repase lo que se hará para alcanzar las metas del paciente y que indicara si el paciente está mejor o peor

3-Ofrezca responder preguntas allí o más tarde

4-Chequee si ellos han escuchado lo que Ud. quiere que escuchen

5-Expresar respeto por la familia

6- Chequee con la familia sus necesidades y ofrezca ayuda para resolverlas

7-Vuelva a mencionar la impredecibilidad del curso de la enfermedad y la respuesta al tratamiento, pero asegure la continuidad de la comunicación con la familia y el cuidado del paciente.

8- Haga un claro plan de seguimiento, incluyendo la próxima reunión con la familia.

Documente el encuentro en la historia clínica de modo que todos los profesionales puedan leerlo

Otras posibles mnemotécnicas para el desarrollo de la reunión:

| SPIKES(Baile & Buckman) | EOL –RC Washington | “ASCEND” (K. Knops) |
|---|--|---|
| S: Set up situation (Privacidad, Pañuelos, Todos los participantes a decua dos) | V: Value (Valore y aprecie lo que ha dicho la familia) | A: Anticipate (Plan pre encuentro) |
| P: Perception (Percepción de la situación médica del paciente y familiares) | A: Acknowledge (Reconozca las emociones de la familia) | S: Sumarize (El paciente y la familia resuman lo que entienden en primer lugar) |
| I: invitation (¿Cuánta información quieren?) | L: Listen (Escuche) | C: Concem (Conocer las preocupaciones de la familia) |
| K: Knowledge: (Preveer / Hablar en términos simples Parar y checkear comprensión) | U: Understand comprenda al paciente como una persona haciendo preguntas | E: Explore / Explain (Metas, información médica, tratamiento a de cua do) |
| E: Empatía (responder a las emociones) | E: Explícite las preocupaciones familiares | Next steps (Próximos pasos) |
| S: Strategy (Qué se va a hacer) | | D: Document (Documente en la Historia Clínica) |