



**UNIVERSIDAD  
DEL AZUAY**

**POSGRADOS**

**Maestría en Bioética**

**“Conflicto en toma de decisiones ante pacientes con  
enfermedad crítica crónica en unidades de cuidados  
intensivos”**

**Máster en Bioética**

**María Fernanda Salgado Castillo**

**Director: René Fernando Estévez Abad**

**Cuenca, Ecuador**

**2020**

### **Dedicatoria**

Quiero dedicar esta investigación y el curso de mi maestría a mi esposo Juanpi, quien me apoyó incondicionalmente en el transcurso de este tiempo, por animarme e incentivarme a ser mejor. Te amo infinitamente.

Además, a mi hija Avi por ser mi motor y por sacrificar tiempo de juegos para culminar esta dura tarea. A Michelle, mi hermana de corazón, sin cuyo apoyo no hubiese sido posible estudiar este postgrado, por la paciencia y el amor por Avi y los cuidados durante los módulos.

A mis hermanos Carla y Paco quienes me apoyaron con sus conocimientos y manejo de plataformas virtuales y estadísticas.

A mi papá, Francisco, sin cuyo apoyo no hubiese sido posible cursar esta maestría.

Y a mí director de maestría, Fernando Estévez, por ser mi mentor durante este posgrado y mi modelo a seguir, por apoyar mis ideales y permitirme realizar esta investigación.

### **Agradecimientos**

Agradezco especialmente al Dr. Marcelo Ochoa, director de Posgrados de Medicina y Médico Tratante del Hospital Universitario del Río por el apoyo durante la aplicación de la encuesta en línea de esta investigación. Al Dr. Romel Soto, director de la Maestría en Bioética de la Universidad del Azuay, por el apoyo durante el desarrollo de este posgrado.

## Resumen

**Objetivo:** describir las actitudes y prácticas de médicos que laboran en unidades de cuidados intensivos sobre la toma de decisiones ante un paciente con enfermedad crítica crónica e identificar su responsabilidad profesional ante las decisiones complejas y la transparencia al momento de tomar estas decisiones. **Diseño:** estudio transversal, descriptivo por medio de encuesta en línea. **Participantes:** médicos que laboran en unidades de cuidados intensivos. **Resultados principales:** Se obtuvieron 63 respuestas de 279 médicos contactados. Entre las actitudes y las prácticas, existió un contraste altamente significativo entre las respuestas ( $p < .001$ ), tanto en el apartado de responsabilidad profesional en la toma de decisiones como en el apartado de transparencia hacia la familia del proceso de toma de decisiones. **Conclusiones:** los médicos de terapia intensiva presentan desacuerdo al momento de toma de decisiones complejas en cuanto a pacientes con enfermedad crítica crónica en sus actitudes, pero en sus prácticas prefieren llegar al consenso.

### Palabras clave

Enfermedad crítica crónica, consenso, toma de decisiones, comunicación, cuidados intensivos.

**Abstract**

**Objective:** to describe the attitudes and practices of physicians who work in intensive care units regarding decision-making in the face of a patient with chronic critical illness and to identify their professional responsibility for complex decisions and transparency when making these decisions. **Design:** cross-sectional, descriptive study by means of an online survey. **Participants:** physicians working in intensive care units. **Main results:** 63 responses were obtained from 279 physicians contacted. Between attitudes and practices, there was a highly significant contrast between the answers ( $p < .001$ ), both in the section on professional responsibility in decision-making and in the section on transparency towards the family of the decision-making process. **Conclusions:** Intensive care physicians disagree when making complex decisions regarding patients with chronic critical illness in their attitudes, but in their practices, they prefer to reach consensus.

**Keywords**

Chronic critical illness, consensus, decision-making, communication, intensive care

Translated by:



María Fernanda Salgado Castillo, Md.



## Índice de contenido

<b>Dedicatoria.....</b>	<b>ii</b>
<b>Agradecimientos .....</b>	<b>ii</b>
<b>Resumen .....</b>	<b>iii</b>
<b>Palabras clave .....</b>	<b>iii</b>
<b><i>Abstract</i>.....</b>	<b>iv</b>
<b><i>Keywords</i>.....</b>	<b>iv</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>1</b>
<b>Estado del arte .....</b>	<b>2</b>
<b>Materiales y métodos.....</b>	<b>3</b>
<b>Resultados.....</b>	<b>6</b>
<b>Discusión .....</b>	<b>14</b>
<b>Conclusión.....</b>	<b>20</b>
<b>Referencias bibliográficas.....</b>	<b>21</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>25</b>

## Índice de figuras, tablas y anexos

<b>Tabla 1 .....</b>	<b>6</b>
<b>Tabla 2 .....</b>	<b>8</b>
<b>Tabla 3 .....</b>	<b>12</b>
<b>Tabla 4 .....</b>	<b>13</b>

## Introducción

La unidad de cuidados intensivos (UCI) es un área de gran complejidad, no solamente por la atención brindada en ella, sino además por las decisiones que deben ser tomadas sobre los pacientes que recibe (Woo, Maytal, & Stern, 2006). En un entorno “ideal”, los pacientes que requieren cuidados críticos evolucionarán de manera favorable y recibirán el alta, para continuar su manejo en un área de menor complejidad. Desafortunadamente, existen casos en los cuales, a pesar del tratamiento recibido, los pacientes evolucionan de manera desfavorable y se vuelven dependientes de ventilación mecánica de manera prolongada u otras terapias de soporte, sin evidenciarse mejoría clínica. A este cuadro se lo conoce como “enfermedad crítica crónica o enfermedad crónica del paciente crítico” (Carrillo Esper, Peñaherrera Oviedo, & Tamariz Amador, 2014), en la cual los pacientes sobreviven a su cuadro crítico inicial, pero continúan dependiendo de los cuidados intensivos, sin mejorar, sin deteriorarse ni fallecer. Esta entidad ha surgido como una consecuencia no deseada de los avances en la tecnología de soporte vital y los cuidados intensivos modernos (Carson, Cox, Holmes, Howard, & Carey, 2006). La enfermedad crítica crónica constituye una condición que requiere seguimiento constante y atención integral, pues los pacientes que la padecen progresan de un estado agudo a cronicidad mientras están en la unidad de cuidados intensivos y, a menudo, experimentan episodios recurrentes de inestabilidad, necesidad de atención médica y de enfermería prolongadas, disfunción o falla multiorgánica. El síndrome de enfermedad crónica crítica produce cargas emocionales, sociales y financieras bien documentadas para las personas, los cuidadores y el sistema de atención médica (Wiencek & Winkelman, 2010): estos pacientes han representado aproximadamente entre el 6% y el 10% de todos los pacientes tratados en la UCI anualmente y a pesar del número reducido, consumen entre el 30 al 50% de los recursos de las unidades de cuidados intensivos (Carson & Bach, 2002).

Ante este difícil escenario, decisiones sobre medidas menos invasivas para evitar el encarnizamiento terapéutico: utilización de terapias que no pueden curar al paciente, sino simplemente prolongan su vida en condiciones penosas (Clinica Universidad de Navarra, n.d.) o el retiro de tratamiento de soporte son cada vez más frecuentes y son estos momentos en los que decisiones éticas difíciles deben ser tomadas, lo que desencadena de manera frecuente en conflictos en el área de terapia intensiva, que puede ser encontrado entre el personal médico y familia, entre el equipo médico y dentro de la familia del paciente (Studdert et al., 2003). Esta investigación pretende examinar cómo los médicos que laboran en unidades de cuidados críticos en distintas ciudades de Ecuador se aproximan a las decisiones complejas sobre pacientes críticamente enfermos, en cuanto a realización de procedimientos o decisiones de fin de vida, específicamente si las decisiones se toman de forma individual,

de forma colectiva o se toman en conjunto con la familia. El objetivo de la presente investigación es describir las actitudes y prácticas de médicos que laboran en áreas críticas sobre la toma de decisiones en el marco de un paciente de que presenta enfermedad crítica crónica, y de manera específica, identificar su responsabilidad profesional ante las decisiones complejas y sobre la transparencia al momento de tomar estas decisiones.

### **Estado del arte**

Un objetivo de la bioética es ayudar a los profesionales de la salud a tomar decisiones cuando existen conflictos entre valores derivados de su práctica. Esto se produce por la diferencia de las concepciones del mundo y de los valores morales que caracterizan a cada individuo, por lo que la valoración de un hecho es distinta de persona a persona, lo que se denomina “pluralismo moral” (Casado, 1996). En la ética médica, este pluralismo de valores y opiniones se presentará con mucha frecuencia, por lo que las opiniones no tienen porqué coincidir en su totalidad, pues se basarán en factores técnicos, sistemas de creencias y valores, entre otros.

Además de esto, las decisiones que se toman no dependen únicamente de los médicos, hecho frecuente cuando anteriormente la relación médico paciente era paternalista, sino que depende de los pacientes decidir el curso de un tratamiento o manejo médico. Es así que, el profesional de la salud brinda sus conocimientos basados en evidencia, informa de los beneficios y riesgos de un tratamiento o de un diagnóstico, y por otro lado el paciente indica cuáles son sus preocupaciones, sus preferencias con respecto a su problema de salud, y además habla de cuáles son sus creencias y valores (Ruiz-Azarola & Perestelo-Pérez, 2012). Desde esta óptica, se puede hablar que el principio bioético que prima para los médicos es el de beneficencia hacia sus pacientes (dar beneficios y evitar que se les perjudique), y el principio más importante desde el punto de vista del paciente es la autonomía (respeto a las opiniones y acciones de la persona) (Casado, 1996). Importante es además hablar del principio de no maleficencia: primero no hacer daño, pero esto no significa que en el afán de no perjudicar a un individuo se está obligado a beneficiarlo, ya que éste principio quiere recalcar que lo que se debe evitar es hacer un daño innecesario a otros, y dentro de este daño puede caer la llamada “medicina defensiva”: el empleo de procedimientos diagnóstico terapéuticos excesivos o innecesarios con el propósito explícito de evitar demandas por mala práctica médica (Tancredi & Barondess, 1978).

Los principios de la Bioética pueden aplicarse más o menos de manera fácil cuando la persona/paciente tiene plenas capacidades para tomar decisiones, sin embargo, ¿Qué ocurre cuando la persona al momento no se encuentra en las condiciones adecuadas para tomar sus propias decisiones (coma, muerte cerebral, etc.)? ¿Pierde esta persona su dignidad, al

perder su autonomía?, considerando que la base de la dignidad humana es la capacidad para la autonomía moral (Casado, 2009).

Son estos casos de suma complejidad donde la toma de decisiones compartida juega un papel fundamental: por un lado, la decisión del equipo médico que cuida del paciente cuya prioridad es la beneficencia del paciente, o en casos de cuidados de fin de vida, la no maleficencia, y por otro lado el respeto por la autonomía, que en este caso no es ejercida por la persona sino por sus familiares y el sistema de valores y creencias que manejan.

Todo lo mencionado pone en evidencia que la atención médica a un miembro de la familia al final de la vida es una experiencia comunicativa con una carga emocional sumamente compleja. Cuando los individuos no pueden tomar decisiones sobre si mismos, los familiares y los médicos deben tratar de actuar en el mejor interés de la persona cuando sus deseos sobre cuidados de fin de vida son desconocidos (Winzelberg, Hanson, & Tulskey, 2005).

### **Materiales y métodos**

**Diseño del estudio:** transversal, descriptivo, observacional mediante una encuesta en línea. El instrumento de encuesta se basó en el estudio: “*A Survey of Physician Decisions for the Chronically Critically Ill in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units*” (Shapiro, Donohue, Kudchadkar, Hutton, & Boss, 2017), realizando una adaptación al español. Dicha encuesta se enfoca en la simulación de caso clínico de “Ángel”, un paciente ficticio en terapia intensiva que presenta enfermedad crítica crónica y sobre cuyo caso se deben tomar decisiones complejas. Para su validación, se realizó un pilotaje previo con las preguntas de la encuesta, aplicándose a 6 médicos especialistas en terapia intensiva para identificar si resultaba clara y validar las preguntas. La encuesta completa puede encontrarse en la sección de Anexos.

**Contexto y participantes:** se aplicó la encuesta en línea a médicos con especialidad en terapia intensiva, y residentes que laboran en unidades de cuidados intensivos de segundo y tercer nivel de Ecuador, ya sean residentes asistenciales o residentes que estén cursando su postgrado en terapia intensiva. La encuesta se administró mediante *Qualtrics Xm*, un software de votación en línea (<https://www.qualtrics.com/es-la/>) y fue distribuida a partir del 15 de junio de 2020, enviando recordatorios semanales hasta el 31 de agosto de 2020. La distribución de la encuesta se realizó durante la pandemia por COVID-19.

**Variables:**

Las variables demográficas fueron:

- Sexo: características biológicas que diferencian en hombre o mujer. (Hombre/Mujer)
- Años de práctica médica: número de años que practica el ejercicio médico desde la culminación de los estudios (total de años).
- Características del centro médico
  - Es centro de referencia: institución a la cual refieren o derivan pacientes que requieren
  - manejo complejo, es decir centro de segundo y tercer nivel de complejidad (Si/No)
  - Número de camas en la unidad de cuidados intensivos: cuantas camas cuenta cada servicio
  - (total de camas)
- Médicos residentes de la unidad: Entrenamiento de residentes que cursan estudios médicos de cuarto nivel o no. (Entrenan solo residentes asistenciales, entrenan a residentes asistenciales y residentes de postgrado)
- Estudiantes de medicina: la unidad de cuidados intensivos permite el acceso de estudiantes de medicina para el estudio de casos (Si/No).
- Realizan turnos rotativos: los horarios son rotativos, por ejemplo, 24 horas de turno cada 4 o 5 días (Si/No)
- Existe un médico especialista en cada guardia: Un especialista es un médico con estudios de cuarto nivel en cuidados intensivos (Si/No)
- Información a pacientes o familiares: la comunicación acerca del estado actual de los pacientes (solo pueden informar médicos especialistas, pueden informar médicos especialistas, residentes postgradistas o residentes asistenciales).
- Equipo de decisiones: personas que toman decisiones en la unidad de cuidados intensivos (solo médicos especialistas, médicos especialistas y residentes, médicos especialistas y enfermeros/as, médicos especialistas, enfermeros/as, residentes).
- Actitudes y practicas: como toman las decisiones los profesionales de la salud sobre los pacientes en estancia prolongada en las unidades de cuidados intensivos (deciden solos, deciden en conjunto, decisión de familiares).

Posteriormente, se pidió a los médicos que indicaran su sentido de responsabilidad profesional, es decir, sus actitudes (lo que creen que deben hacer) y sus prácticas (lo que suelen hacer), con respecto a decisiones complejas. La segunda parte del caso requería que los médicos indiquen su enfoque acerca de si deben revelar a la familia del paciente que existía desacuerdos entre ellos sobre cuál era la decisión que debían tomar sobre Ángel.

Cada parte del caso presentaba varios enfoques, desde individual, el de equipo o la decisión de los familiares. Luego se solicitó que indiquen su acuerdo o desacuerdo en aspectos como historias clínicas, horario de turnos, entre otros, que afecten a la toma de decisiones. Por burnout

Todos quienes accedieron a llenar las encuestas formaban parte del estudio, y por medio de ellos se les solicitaba a otros colegas que llenen las encuestas, es decir, un efecto “bola de nieve”. En total se contactó a 279 médicos entre especialistas, postgradistas y asistenciales. Los documentos vía digital incluían al inicio el consentimiento informado, por lo que una vez aceptado se prosiguió con la encuesta.

**Métodos estadísticos:** Se aplicó la prueba exacta de Fisher para evaluar asociaciones entre las variables categóricas de muestras independientes, mientras que se utilizó la prueba de McNemar-Bowker para analizar proporciones correlacionadas. Se estableció un nivel de significancia del 5%.

## Resultados

Se contactó a 279 médicos que laboran en las unidades de terapia intensiva del Ecuador. De ellos, 82 ingresaron a la encuesta y se evidencia que 63 de ellos la completaron. 23 médicos laboran en la ciudad de Cuenca, 19 en Guayaquil, 10 en Quito, 4 en Manta, 3 en Ambato, y se obtuvo 1 de Loja, 1 Machala y 1 de Latacunga. Las encuestas que no fueron completadas no fueron tomadas en cuenta en el análisis.

**Aspectos demográficos** (Tabla 1): El 44% de los encuestados fueron mujeres y el 59% del total llevaba más de 5 años en la práctica médica. La mediana de camas de cuidados intensivos fue 12, (rango intercuartil 8-16.5). El 71% de los encuestados indicaron que solo laboran médicos residentes asistenciales en las UCI y en el 29% laboran médicos asistenciales y médicos residentes de posgrado de terapia intensiva. El 97% indica que labora en turnos rotativos y de ellos el 69% corresponden a turnos de 24 horas cada 4 o 5 días. En el 62% de los casos existe un médico especialista que asiste al turno. En el 49% de los casos es únicamente el médico especialista quien brinda información a la familia sobre el estado del paciente. En el 16% de los casos la decisión es tomada en conjunto entre médicos y enfermeras/os, mientras que en el 41% son los especialistas quienes toman las decisiones.

**Tabla 1**

**Datos demográficos y características de los centros hospitalarios, de acuerdo con la encuesta (n=63)**

Variables	Total	Porcentaje
<b>Sexo</b>		
Femenino	28	44
Masculino	34	54
Prefiero no decirlo	1	2
<b>Años de práctica médica</b>		
Menos de 5 años	26	41
Mas de 5 años	37	59
<b>Centro hospitalario de referencia</b>		
No	4	6
Si	59	94
<b>Número de camas</b>		
Mediana	12	NA
Rango Inter cuartil	8-16.50	NA
<b>Personal médico que labora en la Unidad de Cuidados Intensivos</b>		
Laboran residentes asistenciales y residentes postgradistas	18	29
Laboran solo residentes asistenciales	45	71

<b>Permiten el ingreso de estudiantes de Medicina a la UCI</b>		
No	39	62
Si	24	38
<b>Laboran en horarios rotativos</b>		
No	2	3
Si	61	97
<b>Horarios de turnos</b>		
12 horas cada 4 o 5 días	9	14
24 horas cada 4 o 5 días	42	69
Otro	12	17
<b>Médico especialista en cada turno</b>		
No	24	38
Si	39	62
<b>Información sobre estado de pacientes a sus familiares</b>		
Informan médicos especialistas, médicos residentes asistenciales y postgradistas	22	35
Solamente el médico especialista	31	49
Solo médico residente asistencial	6	10
Solo médicos especialistas y residentes de postgrado	4	6
<b>Personal que toma decisiones en UCI</b>		
Médicos especialistas y médicos residentes (de postgrado y asistenciales)	27	43
Médicos especialistas, médicos residentes y enfermeros/as	10	16
Solamente médicos especialistas	26	41

**Actitudes y prácticas sobre responsabilidad en la toma de decisiones complejas:** en la primera parte del caso clínico, se le pide al encuestado que guíe la decisión sobre la realización de traqueostomía para Ángel, ya sea desde un enfoque netamente individual, un enfoque de equipo o derivación de la decisión a un tercero sea el familiar u otro médico que conozca mejor el caso. Las respuestas de los encuestados se encuentran en la tabla 2.

Tabla 2

**Responsabilidad profesional: actitudes (reflexiones previas) y prácticas de los profesionales de salud de las Unidades de Cuidados Intensivos con respecto a decisiones complejas sobre manejo de pacientes**

## Actitudes

¿Cuál es su responsabilidad profesional en la toma de decisiones complejas sobre manejo de pacientes?

	Total	%
a. Yo debería dar mi propia recomendación a la familia, independientemente de lo que los otros colegas de la unidad recomienden	2	3
b. Prefiero llegar a un consenso entre los profesionales médicos involucrados para tomar una decisión significativa, como, por ejemplo: retirar tratamiento de soporte, pero aun así haría mi propia recomendación	15	24
c. Si he llegado a un consenso con algunos de mis colegas, debería dar nuestra recomendación compartida	11	18
d. Para decisiones significativas, como, por ejemplo: retirar tratamiento de soporte, se debería llegar a un consenso entre otros los miembros del equipo médico, y yo debería aplazar mi recomendación hasta que en conjunto tomemos una decisión	33	52
e. Si otro médico de la unidad conoce mejor al paciente y a la familia, yo dejaría que ese colega haga la recomendación	2	3
f. Esta debería ser la decisión de la familia: mi deber es dar la mayor cantidad de información posible para que ellos sepan que es mejor para el paciente.	Sin respuesta	

## Prácticas

Bajo las limitaciones de la práctica médica real, ¿cómo abordaría típicamente esta conversación familiar?

a. Después de revisar la historia clínica, haré la recomendación que mejor me parezca.	1	2
b. Discutiré el caso con los médicos involucrados, pero haré la recomendación que mejor me parezca.	5	8
c. Organizaré una reunión del equipo médico. Las personas que asistan serán quienes darán la recomendación.	11	17
d. Organizaré una reunión del equipo médico y, además, buscaré a las personas que no puedan asistir. Nuestra decisión consensuada será mi recomendación a la familia.	25	40
e. Aplazaré la decisión a un médico que esté más familiarizado con el caso.	Sin respuesta	
f. Informaré a la familia sobre las opciones disponibles y les dejaré decidir qué medidas tomar.	21	33

Esta sección se refiere a las actitudes (¿qué es lo que creen que deben hacer?) acerca de su responsabilidad en toma de decisiones. El 52% de los encuestados indica que tomarían una actitud de decisión colectiva, es decir, un consenso para decisiones significativas. El 24% de ellos indica que preferiría llegar a un consenso entre los profesionales, sin embargo, aun harían su propia recomendación (enfoque individual). 2 personas indican que darían su propia recomendación, independientemente de lo que otros colegas recomienden y otras 2 personas derivarían la responsabilidad de tomar la decisión a otro colega que conozca mejor al paciente. Ninguno de los encuestados opinó que esta debería ser una decisión de la familia.

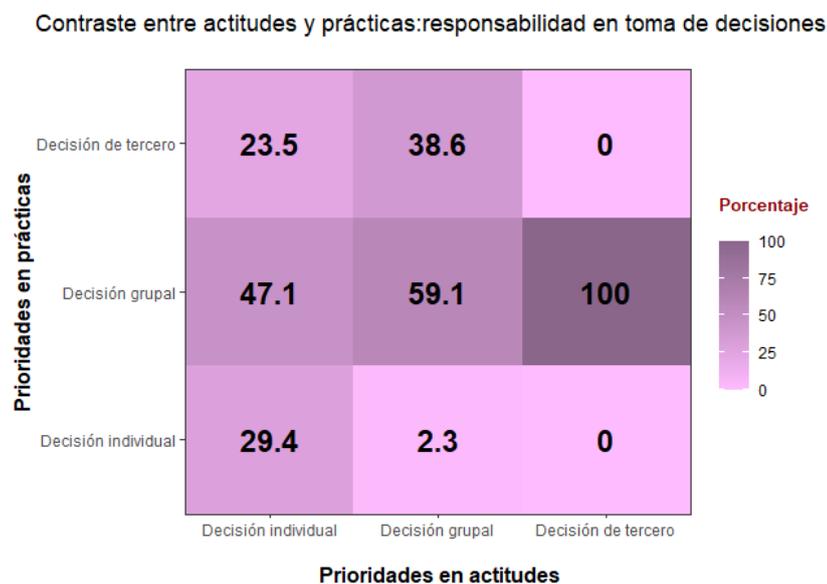
Las actitudes no difirieron entre aquellos profesionales con menos de 5 años de experiencia y aquellos con mayor antigüedad ( $p=.0893$ , prueba exacta de Fisher).

En la siguiente sección de esta parte del caso, se solicitó que indiquen sus prácticas (lo que suelen hacer) asimismo sobre su responsabilidad profesional. El 40% de los encuestados indicó que tomarían una decisión consensuada con el equipo médico y esa sería la recomendación a la familia, pero, a diferencia de lo indicado en actitudes, el 33% de encuestados respondió que informaría a la familia sobre las opciones disponibles y dejaría que ellos sean quienes decidan qué medidas tomar. El 17% indicó que tomaría una decisión con el equipo médico que se encuentre presente ese momento. 8% indicó que, a pesar de discutir el caso con los médicos involucrados, tomaría la decisión que mejor la parezca y solo 2% tomaría la decisión netamente individual. Ningún profesional indicó que aplazaría la decisión a otro médico que conozca más el caso.

No existió diferencia estadísticamente significativa entre aquellos profesionales con menos de 5 años de experiencia y aquellos con mayor antigüedad ( $p=.386$ , prueba exacta de Fisher).

Para evaluar si las diferencias entre actitudes y prácticas eran estadísticamente significativas, se utilizó la prueba de McNemar-Bowker. Efectivamente, existió un contraste altamente significativo entre las respuestas ( $p<.001$ ). Tras un análisis *post-hoc* se pudo constatar que las diferencias principales yacían en el grupo de quienes pasaron de una decisión individual o grupal a una decisión tomada por un tercero ( $p<.001$ ). La figura 3 es una tabla de contingencia donde se puede observar esta variabilidad.

Figura 1



**Transparencia sobre conflictos en el proceso de toma de decisiones:** En la segunda parte del caso se explica que la condición del paciente no ha mejorado y se desarrolla un conflicto entre el equipo médico acerca de cuál es el mejor plan de cuidado en este momento, por lo que se les preguntó qué es lo que piensan acerca de la transparencia hacia la familia en cuanto a cómo ha sido el proceso de toma de decisiones, (es decir, si deben revelar los detalles del conflicto del equipo (tabla 3). No hubo una diferencia estadísticamente significativa entre las respuestas en cuanto a actitudes en aquellos con menos de 5 años de experiencia y aquellos de mayor antigüedad.

En el apartado de actitudes, el 49% indicó que siempre tiene el deber profesional de ser transparente con la familia sobre el proceso de toma de decisiones, 27% indica que sería transparente a menos que esta información sea una carga para la familia, 10% opina que la discusión debe darse entre los miembros que conocen mejor al paciente, 8% piensa que no discutiría el proceso de toma de decisiones con la familia y un 6% no lo discutiría a menos que la familia lo solicite específicamente. En el apartado de prácticas, a diferencia de lo indicado en actitudes, el 58% presentará la recomendación que la mayoría del equipo médico ha acordado y solo discutirá alternativas si la familia lo solicita, mientras que un 21% que explicaría a la familia que el equipo médico no está de acuerdo y presentará todas las opciones para que la familia decida que es mejor para el paciente. 10% asimismo indicará el desacuerdo y describirá las opciones de tratamiento, a menos que la familia pida específicamente su recomendación. 8% solo dará su recomendación sin discutir alternativas y 3% indicaría a la familia que hablen con el médico que mejor conoce al paciente. No hubo una diferencia estadísticamente significativa entre las respuestas en cuanto a prácticas en aquellos con menos de 5 años de experiencia y aquellos de mayor antigüedad.

La prueba de McNemar-Bowker permitió identificar la existencia de diferencias altamente significativas entre las respuestas de actitudes y prácticas en cuanto a la transparencia sobre conflictos en la toma de decisiones ( $p < .001$ ) y el análisis *post-hoc* señala que las diferencias principales son de aquellos que en actitudes indican que serían transparentes sobre los conflictos en la toma de decisiones pero en prácticas no indicarían a los familiares sobre los conflictos presentados, y el grupo que en actitudes indica que derivaría la conversación a otro colega pero en práctica decide no ser transparente sobre los conflictos ( $p < .001$ ). La figura 4 es una tabla de contingencia donde se puede observar esta variabilidad.

Figura 2

contraste entre actitudes y prácticas: transparencia de conflictos en toma de decis

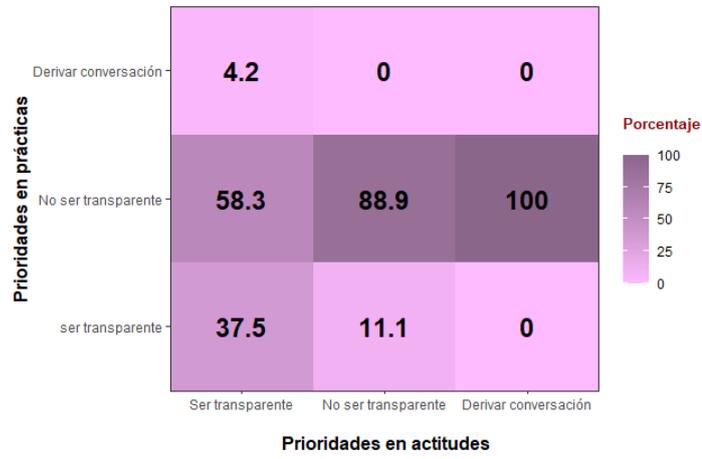


Tabla 3

**Deber de divulgar: actitudes y prácticas de los médicos de la UCI con respecto a transparencia**

## Actitudes

¿Cómo ve su deber profesional de revelar los detalles de un complicado proceso de toma de decisiones médicas (es decir, desacuerdo entre el equipo médico sobre una decisión difícil) a una familia?

	Total	%
a. Siempre tengo el deber profesional de ser transparente con las familias sobre nuestro proceso de toma de decisiones.	31	49
b. Debería ser transparente sobre nuestro proceso de toma de decisiones, a menos que crea que esta información será una carga para la familia en particular.	17	27
c. No debería discutir los detalles del proceso de toma de decisiones con la familia, a menos que lo soliciten específicamente.	4	6
d. No debo discutir los detalles del proceso de toma de decisiones con la familia.	5	8
e. En una situación como esta, los detalles de la discusión deben remitirse a los profesionales que conocen mejor al paciente	6	10
Prácticas		
Durante la semana de servicio, ¿qué le diría a una familia? Voy a...		
a. ... Explicar a la familia que el equipo no está de acuerdo sobre lo que es mejor para el paciente. Presentaré todas las opciones de tratamiento posibles y ayudaré a la familia a evaluar lo que piensan que es mejor para el paciente.	13	21
b. ... Decirle a la familia que no estamos de acuerdo con el plan de tratamiento y describiré las opciones de tratamiento, a menos que me digan que solo quieren escuchar mi recomendación.	6	10
c. ... Presentar la recomendación que la mayoría de los miembros del equipo médico acuerdan y solo discutiré cualquier recomendación alternativa si la familia pregunta sobre ellas.	37	58
d. ... Dar mi mejor recomendación a la familia y no discutiremos alternativas.	5	8
e. ... Decirle a la familia que hablen con el médico que conoce mejor al paciente	2	3

Posteriormente, se indicó a los encuestados que mencionen si están de acuerdo o en desacuerdo con cuatro factores que puedan influir en la toma de decisiones en la unidad de cuidados intensivos (tabla 4).

Tabla 4

**Factores que influyen en la toma de decisiones en la unidad de cuidados intensivos**

<b>Factores</b>	<b>De acuerdo</b>	<b>En desacuerdo</b>
La información en la historia clínica me ayuda a identificar que profesional médico es quien más conoce al paciente	32 (52%)	30 (48%)
Durante mi guardia, el horario que tengo me permite tomarme el tiempo suficiente para que la comunicación con otros médicos y familiares se pueda dar de una manera adecuada.	42 (68%)	20 (32%)
El horario y la frecuencia de las guardias que tengo, interfieren con la continuidad de atención de cada paciente.	34 (55%)	28 (45%)
El sistema que llevamos en nuestra unidad de cuidados intensivos tiene la capacidad para atender las necesidades de todos los pacientes, tanto de los que tienen una enfermedad aguda que se resuelve de manera temprana, así como de los pacientes con enfermedad crítica crónica de estadías prolongadas.	39 (63%)	23 (37%)

En cuanto a si la información contenida en la historia clínica como factor para ayudar a identificar al médico que más conoce al paciente, 52% está de acuerdo; 68% está de acuerdo en que el tiempo que tienen en las guardias es suficiente para una buena comunicación con familiares y médicos; 55% está de acuerdo en que el horario y la frecuencia de las guardias interfieren con la continuidad de atención al paciente, y 63% indicó su acuerdo en que su unidad de cuidados intensivos tiene la capacidad para atender las necesidades de los pacientes críticamente enfermos.

## Discusión

La toma de decisiones compartida es el modelo de preferencia para las decisiones médicas sensibles: cuando los beneficios del tratamiento son desconocidos y el pronóstico de los pacientes es incierto, los profesionales de salud y la familia deben incorporar la evidencia médica y los valores personales y familiares. Sin embargo, al encontrar un equipo médico rotativo que toma decisiones sobre pacientes que permanecen prolongadamente en una unidad, la variabilidad en las decisiones tomadas es casi inevitable. En esta investigación nos preguntamos cómo los médicos que laboran en las unidades de cuidados intensivos perciben sus actitudes y prácticas ante las decisiones de atención a los pacientes con enfermedad crítica crónica que permanecen de manera prolongada bajo terapia intensiva.

El principal hallazgo de nuestro estudio pone en evidencia que las actitudes de los médicos no se corresponden con sus prácticas, en cuanto a su responsabilidad profesional en toma de decisiones y en su responsabilidad de divulgar los conflictos del equipo para tomar esta decisión.

Este estudio presenta varias limitaciones: la aplicación de la encuesta se realizó durante el curso de la pandemia por COVID-19, lo cual produjo un tamaño de muestra pequeña, además de respuestas inconclusas, que pueden deberse a la carga laboral alta que se presentó en estos tiempos. De los 279 médicos contactados, respondieron 22%. Sin embargo, esto está dentro de los límites aceptados de una encuesta en línea (15-20%) (Benchmark, 2018). No se contaba con registro público para contactar a todos los médicos que laboran en terapia intensiva, lo que redujo las posibilidades de contactar a un mayor número de profesionales. Esta encuesta se enfocó en las respuestas de los médicos, por lo que no puede ser generalizable a otros miembros del equipo que labora en unidades de cuidados intensivos (enfermeros, auxiliares, fisioterapeutas, etc.). Consideramos que la toma de decisiones es un proceso complejo que no puede ser evaluado únicamente a través de un caso clínico, ya que las prácticas pueden cambiar de paciente a paciente. A pesar de todo lo indicado, este estudio es, según nuestro conocimiento, el primero de su tipo en nuestro país, lo que sienta una base para esta línea de investigación en nuestro medio.

Queda en evidencia que quienes toman las decisiones en su mayoría son los médicos y solo en el 16% de los casos indican que se involucra al personal de enfermería para las mismas. Como las decisiones sobre retiro o retención de tratamiento pueden impactar sobre todo el equipo de salud del área de terapia intensiva, todos los miembros de deberían estar involucrados en el proceso. Sin embargo, la participación del personal de enfermería con frecuencia es bajo (Benbenishty et al., 2006) (Kisorio & Langley, 2016), a pesar que los

enfermeros/as pueden proveer un punto de vista importante, al ser quienes mantienen un contacto más directo y mantenido que otros profesionales de la salud con los pacientes e incluso con familiares (Puntillo, Smith, Arai, & Stotts, 2008). Como el cuidado de enfermería es nuclear en la interacción con los pacientes y la familia (Rahajeng & Muslimah, 2019), su ayuda añade experiencias positivas y significativas en la toma de decisiones, sin embargo, la cultura de la organización debe apoyar el involucrar a enfermeros para las decisiones significativas (Ranse, Yates, & Coyer, 2012).

### **Actitudes**

En lo referente a las actitudes (lo que creen que deben hacer) de los médicos sobre la toma de decisiones, la mitad opina que se debe buscar consenso entre todos los involucrados o por lo menos la mayoría, por lo que optan por tomar decisiones colectivas entre profesionales de la salud. La estrategia de involucrar a cada uno de los miembros del equipo en las decisiones ofrece antecedentes de información, entrenamiento y experiencia que puede mejorar el cuidado del paciente. Para que esto sea posible, se debe empoderar a que cada uno de ellos pueda opinar en los casos diarios de visita, que debe ser alentado por los coordinadores de los servicios. Esto puede facilitar la responsabilidad compartida en las decisiones (Berg & Bittner, 2019), además de que ofrece información más precisa acerca del paciente, al tener acceso a toda la información sobre el estado, no solo derivado de la historia clínica, sino además del conocimiento propio del paciente que tiene cada miembro que ha tenido contacto con él.

Otra razón para buscar consenso en decisiones complejas se debe a su valor psicológico y práctico: es probable que sea útil para las familias el hecho de que los médicos coincidan en que el tratamiento de soporte vital no es lo mejor ese momento para el paciente (Wilkinson, Truog, & Savulescu, 2016). El acuerdo entre los profesionales y una recomendación clara podría evitar que las familias se lleven toda la carga de la toma de decisiones y haría que se sientan menos propensas a la culpa de decidir solos la interrupción del tratamiento, además de que puede angustiar a la familia que exista un desacuerdo entre el equipo médico (Zimmerman, Carcillo, & Newth, 2008). Cabe señalar que ningún código o ley de nuestro país autoriza la eutanasia, sin embargo, la limitación del esfuerzo terapéutico corresponde a una buena práctica clínica al no prolongar la agonía de una muerte inevitable, siempre y cuando se implementen medidas terapéuticas para mejorar la calidad de vida de los pacientes (Casas Martínez, 2017).

El consenso ayuda a la familia en la toma de decisiones, pero además tiene valor para los médicos involucrados. Les ayudaría a sentirse seguros en la decisión de no proporcionar tratamiento extraordinario, ya que la evidencia de que otros profesionales tomen el mismo curso de acción pareciera aumentar la probabilidad de que una respuesta sea “moralmente

correcta” y sería lo más cercano que se puede llegar a la verdad verificable, en un contexto donde el conocimiento es incompleto (Koch & Ridgley, 2000). En el entorno de alto riesgo UCI (unidades de cuidados intensivos), las comunicación eficiente entre pacientes, familiares y proveedores son vitales tanto para los buenos resultados clínicos del paciente como para el bienestar de los cuidadores familiares en caso de que el paciente requiera cuidados de fin de vida (Young, Stephens, & Goldsmith, 2017)

Por otro lado, existe un grupo importante cuya actitud se concentra más hacia la toma de decisiones individuales, priorizando las recomendaciones de tratamiento personales por encima de las recomendaciones de consenso como alternativa. A este rol se lo ha definido en otro estudio como “directivo”: el que realiza decisiones de tratamiento de manera independiente, sin considerar un consenso con otros profesionales ni los valores de la familia (Uy, White, Mohan, Arnold, & Barnato, 2013). Esta aproximación podría deberse a sus propios valores idiosincráticos, creencias y hábitos individuales; aunque los médicos usen la mejor evidencia posible, sus valores éticos, sociales y religiosos influyen en sus decisiones médicas (Reynolds, Cooper, & McKneally, 2007), a pesar de que exista un entendimiento común sobre los hechos relevantes. Si los médicos toman decisiones sobre tratamiento sin tratar de entender los valores, metas y preferencias del paciente o sus familiares, las decisiones se tomarán con base en los valores del profesional y los familiares podrían sentir que han sido excluidos injustamente de una decisión altamente personal para sus seres queridos (Kon, Davidson, Morrison, Danis, & White, 2016).

Se ha visto en otros estudios que las propias preferencias de los médicos por el tratamiento de soporte vital puede influir en su percepción o evaluación de las preferencias de sus pacientes (Schneiderman, Kaplan, Rosenberg, & Teetzel, 1997). Las deficiencias en la comunicación podrían ser otro factor que lleve a los médicos a tomar decisiones individuales, a pesar de que esto puede resultar en conflictos de equipo, angustia moral, agotamiento, mala atención al paciente y escaso apoyo familiar (Michalsen et al., 2019).

### **Prácticas**

No obstante observar estas respuestas en cuanto a actitudes, en el momento de indicar qué es lo que suelen hacer (prácticas), estas últimas difieren de lo señalado inicialmente, Si bien el 40% indica que prefiere una decisión colectiva, el 33% abordaría a la familia para que, con la información disponible, decidan qué medidas tomar, lo que deja en evidencia que las actitudes no se corresponden con las prácticas en este estudio, con una diferencia estadísticamente significativa.

En algunos estudios, los médicos reportan el peso que ocasiona tomar una decisión sobre retiro de tratamiento a un paciente críticamente enfermo, alegando que “es más fácil decirlo

que hacerlo” (Oberle & Hughes, 2001) y otras investigaciones han demostrado que los médicos han identificado una necesidad significativamente mayor de retener o retirar el tratamiento de lo que demuestra su práctica (E. Azoulay et al., 2000) (Oberle & Hughes, 2001). Un argumento que puede explicar este fenómeno e ir en contra del requisito de consenso entre los profesionales es que este acuerdo impone los valores de los médicos al paciente y a la familia. Otra razón es que si los médicos solo van a limitar el tratamiento hacia la decisión tomada por ellos, las únicas opciones que se ofrecen o permiten son las que están de acuerdo con los valores compartidos del equipo médico y no los valores de los pacientes o sus familiares (Wilkinson et al., 2016).

Otra explicación de esta diferencia entre actitudes y prácticas y de derivar la decisión a los familiares puede ser por temor a ser criticados o ser juzgados por mala práctica médica si la decisión no es la aceptada por los familiares (Ramirez Alcántara, Parra Melgar, & Balcázar Rincón, 2017), la frecuencia de interacción del profesional con la familia, lo que afecta a la relación médico-sustituto: si el médico no tiene una comunicación continua y frecuente con el familiar sustituto que toma las decisiones, el nivel de confianza de la familia es menor y en este contexto, la conversación sobre retiro de tratamiento y cuidados paliativos sería significativamente más difícil (Papadimos, Tripathi, Rosenberg, Maldonado, & Kothari, 2011).

Otros factores que puedan explicar este cambio entre actitudes y prácticas serían además: falta de entendimiento por parte de los familiares del paciente de las circunstancias de salud que esta atravesando ese momento (Hajizadeh, Uhler, & Pérez Figueroa, 2015), brechas en el entrenamiento recibido para la comunicación médica, una idea “errónea” de evadir el cuidado paternalista o directivo en la práctica (Shapiro et al., 2017) e incluso la percepción de que la decisión que se tomó en consenso no aparenta ser la correcta, a pesar de ser el criterio de la mayoría del equipo (Wilkinson et al., 2016), ya que al ser un área que alberga pacientes críticos, muy difícilmente se realiza inicialmente una evaluación de lo que el paciente desea y a eso se añade que 1 de cada 3 familiares no conoce cuáles son los deseos al final de vida del paciente (Turnbull, Chessare, Coffin, & Needham, 2019), lo que promovería mejor su autonomía pasada y por lo tanto, el profesional que toma la decisión no está claro de que las recomendaciones realizadas por el equipo sean las únicas o las mejores para garantizar el “desenlace apropiado” a la luz de las circunstancias (Koch & Ridgley, 2000), pues pueden también ser vulnerables a la manipulación por la forma en que se presenta una decisión, sin darse cuenta de que hay otras formas de verla, lo que podría conducir a diferentes opciones (Fischhoff & Barnato, 2019)

Es importante señalar que los miembros de la familia del paciente críticamente enfermo valoran la comunicación de alta calidad con el equipo de cuidado médico y se ha visto que, cuando la comunicación entre la familia y el proveedor de salud ha sido subóptima, los

resultados clínicos del paciente y lo esperado por la familia y por los profesionales de la salud se ha visto afectado (Kalocsai et al., 2018).

Existen otros factores que pueden además influir en la toma de decisiones complejas: una prevalencia mayor de conflictos ha sido asociada con trabajar más de 40 horas a la semana, con alta carga de trabajo, que depende de: proporción de pacientes por médico tratante de la UCI, número de turnos del médico tratante por semana, presencia del médico en cada guardia versus médico de llamada, número de turnos nocturnos, en fines de semana, turnos en feriados (Pastores et al., 2019), número de camas en la UCI, número de pacientes con enfermedad crítica crónica. Trabajar más de 40 horas por semana, más de 15 camas en la unidad de cuidados intensivos y que un mismo médico se haga cargo de varios pacientes moribundos al mismo tiempo (É. Azoulay et al., 2009) son factores que tienen mucho peso sobre las decisiones. Según lo recopilado, los profesionales de la salud pueden trabajar entre 48 a 60 horas semanales, y la mediana de camas del estudio fue 12, por lo que estos factores pueden incrementar los conflictos. Por el contrario, una menor prevalencia de conflictos se asoció con mejor comunicación en los pases diarios de visita, manejo de control de síntomas por médicos y enfermeras (Fassier & Azoulay, 2010).

A pesar de que el 63% de los encuestados indicó que el sistema de la unidad de cuidados intensivos donde labora tiene la capacidad para atender las necesidades de todos los pacientes, tanto de los que tienen una enfermedad aguda que se resuelve de manera temprana, así como de los pacientes con enfermedad crítica crónica con permanencia prolongada, los médicos que son responsables del tratamiento y manejo de los pacientes, carecen de entrenamiento adecuado para la atención de los pacientes al final de la vida, además que se les dificulta el manejo de malas noticias al paciente y a sus familiares (Boyle, Miller, & Forbes-Thompson, 2005).

Tomando en cuenta además que las unidades de cuidados intensivos de nuestro país carecen de un equipo de cuidados paliativos para estos casos (Pastrana, De Lima, Pons, & Centeno, 2013) y los recursos utilizados en estos pacientes representan altos costos, tanto directos (medicamentos, exámenes insumos) como indirectos (consumo de factores o medios de producción que no se pueden medir directamente, entre ellos consumo de oxígeno, energía eléctrica, mantenimiento de equipos, aseo, entre otros) (Vega Alvear, Canteros, Jara, & Rodríguez, 2013). Aunque la UCI y los cuidados paliativos pueden parecer polos opuestos, los datos existentes sugieren que los cuidados paliativos proactivos en la UCI pueden disminuir la estancia en el hospital y no afectar la mortalidad (Mercadante, Gregoretti, & Cortegiani, 2018).

## Reflexión bioética

El proceso de formación de los profesionales de la salud ha dedicado la mayor parte de su ejercicio a la medicina de prevención, curación y rehabilitación, en las cuales siempre se enfatiza el “hacer”, pero en pocas ocasiones se habla del “dejar de hacer” en el caso de la atención a los pacientes terminales que así lo requieren, para no caer en la futilidad médica. La academia en el campo médico y de salud dedican muy poco tiempo al manejo de los pacientes al final de la vida, ya que se preparan en la recuperación del paciente, pero no se involucran en el proceso de la muerte.

Aunque el fin último de la medicina moderna se mantiene como el compromiso de beneficiar la salud del paciente, la visión de beneficencia y salud requieren en estos tiempos un sentido más amplio. Es así que para el *Hasting Center*, bajo la dirección de Daniel Callahan, los fines de la medicina son (Atienza M, 2020) :

1. La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud.
2. El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males.
3. La atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.
4. Evitar la muerte prematura y buscar una muerte tranquila.

En este caso, la atención y cuidado de los enfermos incurables es fundamental, pero al existir una deficiencia en la formación de los profesionales de la salud para el manejo de estos pacientes, es inevitable que surjan conflictos durante el cuidado de éstos, y más aún en las decisiones que se toman sobre limitación de esfuerzos terapéuticos o sobre cuidados de fin de vida.

Llama la atención que los profesionales de la salud, en sus actitudes, no consideren importante la opinión de la familia en aspectos delicados de sus cuidados, como es el retiro de tratamientos o minimizar cuidados que puedan resultar fútiles para la persona que tiene una enfermedad crítica crónica que se encuentra al final de la vida. Esto puede llevar a la reflexión de que el modelo paternalista de relación médico-paciente o médico-sustituto predomina en las áreas críticas, y que hace falta cambiar la óptica del cuidado hacia un modelo más horizontal y equilibrado, para que todas las partes involucradas puedan participar en las decisiones fundamentales de cuidados de fin de vida: por un lado los profesionales de la salud desde sus conocimientos aportando a la comunicación, además respetando los principios de beneficencia y no maleficencia, y por otro lado los familiares y sustitutos apoyando con el sistema de creencias y valores de la persona que se encuentra al final de la vida sin capacidad de ejercer su autonomía pero respetando su autonomía “pasada”, es decir, los deseos manifestados cuando estaba en todas sus capacidades, además de respetar los

valores familiares propios, pues son las familias las que llevan la carga más difícil no solo durante las decisiones complejas, sino las consecuencias posteriores de ellas que pueden impactar profundamente sus vidas.

Por otro lado, los profesionales de la salud requieren mayor entrenamiento en el manejo de pacientes al final de la vida, ya que a pesar de que las decisiones sean complejas y no siempre el resultado es el esperado, tengan la satisfacción de que su trato y manejo ha sido el más humano posible, y sus decisiones éticamente aceptadas a la luz del conocimiento disponible ese momento, y evitar ejercer una medicina defensiva.

**Generalización:** a pesar de las limitaciones encontradas en nuestro estudio, hemos recopilado respuestas de varios centros de terapia intensiva y de distintas ciudades de nuestro país, lo que permitiría que este estudio pueda reflejar las prácticas en cuanto a toma de decisiones en Ecuador.

### Conclusión

El conflicto en la toma de decisiones complejas en cuidados intensivos es un fenómeno inevitable, dada la variabilidad clínica, de valores éticos y de creencias del equipo que en esta área labora. Pero es también difícil evaluar este proceso complejo de toma de decisiones. Descubrimos que los médicos de terapia intensiva presentan desacuerdo en sus responsabilidades al abordar decisiones difíciles para pacientes con enfermedad crítica crónica, sin embargo, sus prácticas difieren de sus actitudes y por tanto informan que siguen las recomendaciones de consenso en la mayoría de los casos de decisiones complejas.

Los miembros de los equipos de la UCI pueden estar en desacuerdo entre ellos con respecto a los objetivos y planes de manejo y pueden tener percepciones divergentes de la comunicación entre ellos, pero deben aprender a comunicarse eficazmente entre sí, ya que esto puede aumentar la satisfacción general del mismo equipo y de los familiares del paciente. Con esto, se evidencia la necesidad de incluir un equipo multidisciplinario en la toma de decisiones sobre fin de vida y cuidados paliativos, incluyendo un comité de bioética, un experto en cuidados paliativos, guía espiritual, entre otras que mejoren el manejo tan necesario en los pacientes críticamente enfermos o en fin de vida.

Este proyecto puede derivar en nuevos estudios sobre el mismo, incluyendo investigaciones cualitativas para desarrollar un mejor entendimiento acerca de las creencias y prácticas de los profesionales de terapia intensiva sobre las decisiones complejas.

## Referencias bibliográficas

- Atienza M, F. (2020). Los Fines de la Medicina por Daniel Callaham. *Revista "Bioética y Ciencias de La Salud,"* 8(1). Retrieved from <https://saib.es/daniel-callaham-y-los-fines-de-la-medicina/>
- Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barboteu, M., Adrie, C., ... Schlemmer, B. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical Care Medicine, 28*(8), 3044–3049. <https://doi.org/10.1097/00003246-200008000-00061>
- Azoulay, É., Timsit, J. F., Sprung, C. L., Soares, M., Rusinová, K., Lafabrie, A., ... Schlemmer, B. (2009). Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: The conflictus study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 180*(9), 853–860. <https://doi.org/10.1164/rccm.200810-1614OC>
- Benbenishty, J., Ganz, F. D. K., Lippert, A., Bulow, H. H., Wennberg, E., Henderson, B., ... Sprung, C. L. (2006). Nurse involvement in end-of-life decision making: The ETHICUS Study. *Intensive Care Medicine, 32*(1), 129–132. <https://doi.org/10.1007/s00134-005-2864-1>
- Benchmark. (2018). Qué es una típica tasa de respuesta de una encuesta? Retrieved September 19, 2020, from <https://kb.benchmarkemail.com/es/que-es-una-tipica-tasa-de-respuesta-de-una-encuesta/>
- Berg, S. M., & Bittner, E. A. (2019). Disrupting Deficiencies in Data Delivery and Decision-Making during Daily ICU Rounds\*. *Critical Care Medicine, 47*(3), 478–479. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003605>
- Boyle, D. K., Miller, P. A., & Forbes-Thompson, S. A. (2005). Communication and end-of-life care in the intensive care unit: Patient, family, and clinician outcomes. *Critical Care Nursing Quarterly, 28*(4), 302–316. <https://doi.org/10.1097/00002727-200510000-00002>
- Carrillo Esper, R., Peñaherrera Oviedo, C. A., & Tamariz Amador, L. E. (2014). Enfermedad crítica crónica. *Med Int Méx, (30)*, 176–190.
- Carson, S. S., & Bach, P. B. (2002). The epidemiology and costs of chronic critical illness. *Critical Care Clinics, 18*(3), 461–476. [https://doi.org/10.1016/S0749-0704\(02\)00015-5](https://doi.org/10.1016/S0749-0704(02)00015-5)
- Carson, S. S., Cox, C. E., Holmes, G. M., Howard, A., & Carey, T. S. (2006). The changing epidemiology of mechanical ventilation: A population-based study. *Journal of Intensive Care Medicine, 21*(3), 173–182. <https://doi.org/10.1177/0885066605282784>
- Casado, M. (1996). *Materiales de Bioética y Derecho* (Primera ed; Cedecs Editorial, Ed.). Barcelona: Cedecs Editorial.
- Casado, M. (2009). *Sobre la dignidad y los principios. Analisis de la Declaracion Universal sobre Bioética y Derechos humanos de la UNESCO* (Primera; Thomson Reuters, Ed.).

Navarra: Editorial Aranzadi, SA.

- Casas Martínez, M. de la L. (2017). Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos. *Bioethics Update*, 3(2), 137–151. <https://doi.org/10.1016/j.bioet.2017.09.002>
- Clinica Universidad de Navarra. (n.d.). Encarnizamiento terapéutico. Retrieved September 28, 2020, from [https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/encarnizamiento-terapeutico#:~:text=Utilización de terapias que no,penosas \(ver tratamiento desproporcionado\).](https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/encarnizamiento-terapeutico#:~:text=Utilización de terapias que no,penosas (ver tratamiento desproporcionado).)
- Fassier, T., & Azoulay, E. (2010). Conflicts and communication gaps in the intensive care unit. *Current Opinion in Critical Care*, (16), 654–665. <https://doi.org/10.1097/MCC.0b013e32834044f0>
- Fischhoff, B., & Barnato, A. E. (2019). Value Awareness: A New Goal for End-of-life Decision Making. *MDM Policy & Practice*, 4(1), 238146831881752. <https://doi.org/10.1177/2381468318817523>
- Hajizadeh, N., Uhler, L. M., & Pérez Figueroa, R. E. (2015). Understanding patients' and doctors' attitudes about shared decision making for advance care planning. *Health Expectations*, 18(6), 2054–2065. <https://doi.org/10.1111/hex.12285>
- Kalocsai, C., Amaral, A., Piquette, D., Walter, G., Dev, S. P., Taylor, P., ... Gottlib Conn, L. (2018). "It's better to have three brains working instead of one": a qualitative study of building therapeutic alliance with family members of critically ill patients. *BMC Health Services Research*, 18(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3341-1>
- Kisorio, L. C., & Langley, G. C. (2016). Intensive care nurses' experiences of end-of-life care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 33, 30–38. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.11.002>
- Koch, T., & Ridgley, M. (2000). The Condorcet's Jury Theorem in a Bioethical Context: The Dynamics of Group Decision Making. *Group Decision and Negotiation*, 9(5), 379–392. <https://doi.org/10.1023/A:1008712331820>
- Kon, A. A., Davidson, J. E., Morrison, W., Danis, M., & White, D. B. (2016). Shared decision making in ICUs: An American college of critical care medicine and American thoracic society policy statement. *Critical Care Medicine*, 44(1), 188–201. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001396>
- Mercadante, S., Gregoretti, C., & Cortegiani, A. (2018). Palliative care in intensive care units: Why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiology*, 18(1), 1–6. <https://doi.org/10.1186/s12871-018-0574-9>
- Michalsen, A., Long, A. C., DeKeyser Ganz, F., White, D. B., Jensen, H. I., Metaxa, V., ... Curtis, J. R. (2019). Interprofessional shared decision-making in the ICU: A systematic review and recommendations from an expert panel. *Critical Care Medicine*, 47(9), 1258–1266. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003870>
- Oberle, K., & Hughes, D. (2001). Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 707–715.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01710.x>

- Papadimos, T., Tripathi, R., Rosenberg, A., Maldonado, Y., & Kothari, D. (2011). An overview of end-of-life issues in the intensive care unit. *International Journal of Critical Illness and Injury Science*, 1(2), 138. <https://doi.org/10.4103/2229-5151.84801>
- Pastores, S. M., Kvetan, V., Coopsmith, C. M., Farmer, J. C., Sessler, C., Christman, J. W., ... Price, K. (2019). Workforce, Workload, and Burnout among Intensivists and Advanced Practice Providers: A Narrative Review. *Critical Care Medicine*, 47(4), 550–557. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003637>
- Pastrana, T., De Lima, L., Pons, J. J., & Centeno, C. (2013). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica- Edición Cartográfica 2013*. Retrieved from [www.cuidadospaliativos.org](http://www.cuidadospaliativos.org)
- Puntillo, K. A., Smith, D., Arai, S., & Stotts, N. (2008). Critical care nurses provide their perspectives of patients' symptoms in intensive care units. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*, 37(6), 466–475. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2008.02.002>
- Rahajeng, I. M., & Muslimah, F. (2019). THE APPLICATION OF CLINICAL JUDGMENT AND DECISION MAKING OF CRITICAL CARE NURSES IN INTENSIVE CARE UNITS (ICUs). *International Journal of Nursing and Health Services (IJNHS)*, 2(1), 1–14. <https://doi.org/10.35654/ijnhs.v2i1.20>
- Ramírez Alcántara, Y. L., Parra Melgar, L. A., & Balcázar Rincón, L. E. (2017). Medicina defensiva: evaluación de su práctica en unidades de medicina familiar de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México. *Aren Fam*, 24(2), 62–66. Retrieved from <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-familiar-223-pdf-S1405887117300202>
- Ranse, K., Yates, P., & Coyer, F. (2012). End-of-life care in the intensive care setting: A descriptive exploratory qualitative study of nurses' beliefs and practices. *Australian Critical Care*, 25(1), 4–12. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2011.04.004>
- Reynolds, S., Cooper, A. B., & McKneally, M. (2007). Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations. *Surgical Clinics of North America*, 87(4), 919–936. <https://doi.org/10.1016/j.suc.2007.07.013>
- Ruiz-Azarola, A., & Perestelo-Pérez, L. (2012). Participación ciudadana en salud: Formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26(SUPPL.1), 158–161. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.10.005>
- Schneiderman, L. J., Kaplan, R. M., Rosenberg, E., & Teetzel, H. (1997). Do physicians' own preferences for life-sustaining treatment influence their perceptions of patients' preferences? A second look. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, (May 1991), 131–137. Retrieved from <http://deanehshapirojr.org/wp-content/uploads/2016/10/Adverse-Effect-of-Meditation.pdf>
- Shapiro, M. C., Donohue, P. K., Kudchadkar, S. R., Hutton, N., & Boss, R. D. (2017). Professional Responsibility, Consensus, and Conflict: A Survey of Physician Decisions for the Chronically Critically Ill in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units\*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 18(9), e415–e422.

- <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001247>
- Studdert, D. M., Mello, M. M., Burns, J. P., Puopolo, A. L., Galper, B. Z., Truog, R. D., & Brennan, T. A. (2003). Conflict in the care of patients with prolonged stay in the icu: Types, sources, and predictors. *Intensive Care Medicine*, 29(9), 1489–1497. <https://doi.org/10.1007/s00134-003-1853-5>
- Tancredi, L. R., & Barondess, J. A. (1978). The problem of defensive medicine. *Science*, 200(4344), 879–882. <https://doi.org/10.1126/science.644329>
- Turnbull, A. E., Chessare, C. M., Coffin, R. K., & Needham, D. M. (2019). More than one in three proxies do not know their loved one's current code status: An observational study in a Maryland ICU. *PLoS ONE*, 14(1), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211531>
- Uy, J., White, D., Mohan, D., Arnold, R., & Barnato, A. (2013). Physicians' Decision Making Roles for an Acutely Unstable Critically and Terminally Ill Patient. *Crit Care Med.*, 41(6), 1511–1517. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318287f0dd>
- Vega Alvear, S., Canteros, J., Jara, J., & Rodríguez, P. (2013). Costos reales de tratamientos intensivos por paciente y día cama. *Revista Medica de Chile*, 141(2), 202–208. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872013000200009>
- Wiencek, C., & Winkelman, C. (2010). Chronic Critical Illness. *AACN Advanced Critical Care*, 21(1), 44–61. <https://doi.org/10.4037/15597768-2010-1008>
- Wilkinson, D., Truog, R., & Savulescu, J. (2016). In Favour of Medical Dissensus: Why We Should Agree to Disagree About End-of-Life Decisions. *Bioethics*, 30(2), 109–118. <https://doi.org/10.1111/bioe.12162>
- Winzelberg, G. S., Hanson, L. C., & Tulskey, J. A. (2005). Beyond autonomy: Diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(6), 1046–1050. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53317.x>
- Woo, J. A., Maytal, G., & Stern, T. A. (2006). Clinical challenges to the delivery of end-of-life care. *Primary Care Companion to the Journal of Clinical Psychiatry*, 8(6), 367–372. <https://doi.org/10.4088/PCC.v08n0608>
- Young, A. J., Stephens, E., & Goldsmith, J. V. (2017). Family Caregiver Communication in the ICU: Toward a Relational View of Health Literacy. *Journal of Family Communication*, 17(2), 137–152. <https://doi.org/10.1080/15267431.2016.1247845>
- Zimmerman, J., Carcillo, J., & Newth, C. J. L. (2008). Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 9(1), 2–7. <https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000298644.13882.88.Parents>

## Anexos

- El texto de la encuesta puede revisarse en: Encuesta conflicto en toma de decisiones complejas. figshare. Thesis:  
<https://doi.org/10.6084/m9.figshare.13046276.v1>
- Las respuestas recopiladas pueden revisarse en el siguiente enlace: Salgado, Fernanda; Estevez, Fernando (2020): Encuesta decisiones medicas sobre pacientes críticamente enfermos. figshare. Dataset.  
<https://doi.org/10.6084/m9.figshare.12925853.v1>