

**CONSTRUCCIÓN DE UN PROTOCOLO DE ATENCIÓN DEL
PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS
INTENSIVOS.**

CONSENSO DE EXPERTOS POR METODOLOGÍA DELPHI.

Kelly Angel Otavo

María Alejandra Betancur Diaz

Asesor:

Anacaona Martínez Del Valle MD MBA MsC

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO
Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud
UNIVERSIDAD CES
Facultad de Medicina
Especialización en Epidemiología
Bogotá D.C, Mayo/2020

**CONSTRUCCIÓN DE UN PROTOCOLO DE ATENCIÓN DEL
PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS
INTENSIVOS.**

CONSENSO DE EXPERTOS POR METODOLOGÍA DELPHI.

Kelly Angel Otavo MD

kelly.angel@urosario.edu.co

María Alejandra Betancur Diaz MD

maría.betancur@urosario.edu.co

Trabajo de investigación para optar a título de especialista en Epidemiología

Asesor:

Anacaona Martínez Del Valle MD MBA MsC

anmartinez@ces.edu.co

**UNIVERSIDAD DEL ROSARIO
Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud
UNIVERSIDAD CES
Facultad de Medicina
Especialización en Epidemiología
Bogotá D.C, junio, 2020**

NOTA DE SALVEDAD DE RESPONSABILIDAD INSTITUCIONAL

“Las Universidades del Rosario y CES no se hacen responsables de los conceptos emitidos por los investigadores del trabajo; solo velarán por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”

RESUMEN:

Introducción: Satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas y sociales del paciente con pronóstico fatal próximo a nivel hospitalario requiere idoneidad para la toma de decisiones de un equipo interdisciplinario capacitado de profesionales de la salud. Los protocolos de atención del paciente al final de la vida han mostrado su utilidad en el escenario intrahospitalario, mejorando la calidad en el cuidado del paciente y deben ser ajustados a los recursos y el nivel de atención de cada institución.

Objetivo: Construir un protocolo de atención hospitalaria del paciente con pronóstico fatal próximo por consenso de expertos en una unidad de cuidados intensivos mediante metodología Delphi.

Metodología: Se diseñó un estudio con metodología Delphi de expertos afectados mixtos. La determinación de las dimensiones, atributos y criterios se basa en la revisión de la mejor evidencia disponible a la fecha. La estabilidad, convergencia y saturación de las opiniones expertas se obtuvo por métodos cuantitativos.

Resultados: Se obtuvo criterios consensuados posterior a las interacciones con los expertos, se realizó un protocolo de manejo de síntomas del paciente con enfermedad terminal que permita el inicio temprano de los cuidados dignos del final de la vida.

Conclusiones: Fue necesario realizar dos rondas para obtener un consenso de expertos por medio de la metodología Delphi, el cual permitió la elaboración de una plantilla de ordenes medicas que determino las dimensiones, atributos y criterios del cuidado humanizado en el paciente con enfermedad crónica en fase terminal evaluada como viable para el uso clínico y que debe ser validada en la práctica clínica.

Palabras claves:

Descriptor español DeCs: Manejo de atención al paciente; Atención integral de salud; Cuidados paliativos; Medicina Paliativa; Atención dirigida al paciente; Cuidado terminal; Planificación anticipada de atención; Analgesia controlada por el paciente; Planificación de Atención al Paciente; Directivas Anticipadas; Voluntad en Vida; Protocolos clínicos; Enfermo terminal; Cuidados críticos; Técnica Delfos.

Descriptor español Términos naturales: Ética del cuidado; Cuidado al final de la vida; plantilla de órdenes médicas; Protocolo de manejo de síntomas; Recomendaciones; Enfermedad Crónica Avanzada; Fin de la vida; Unidad de cuidados críticos.

Descriptor portugués DeCs: Administração dos Cuidados ao Paciente; Assistência Integral à Saúde; Cuidados paliativos; Medicina Paliativa; Assistência Centrada no Paciente; Assistência Terminal; Planejamento Antecipado de Cuidados; Analgesia Controlada pelo Paciente; Planejamento de Assistência ao Paciente; Diretivas Antecipadas; Testamentos Quanto à Vida; Protocolos clínicos; Doente Terminal; Cuidados críticos; Técnica Delfos.

Descriptor inglés MeSH y naturales: "Patient care management"[Mesh]; "Comprehensive health care"[Mesh]; "Palliative care"[Mesh]; "Palliative medicine"[Mesh]; "Patient-centered care"[Mesh]; "Ethics of care"[free]; "End-of-life care"[free]; "Terminal care*/standards"[Mesh]; "Advance care planning"[Mesh]; "Analgesia, patient-controlled"[Mesh]; "Patient care planning"[Mesh]; "Advance directives"[Mesh]; "Living wills"[Mesh]; "order set" [free]; "Clinical protocols"[Mesh]; "Symptom management protocol"[free]; Recommendations [free]; "Advanced chronic patients" [free]; "Terminally ill"[Mesh]; "End-of-life"[free]; "Intensive care units" [free]; "Critical care"[Mesh]; "Delphi Technique"[Mesh]

ABSTRACT

Introduction: Satisfying the terminal patient's biological, psychological, and social needs in clinical situations of proximate fatal or poor prognosis, requires aptness for taking decisions from an interdisciplinary qualified team of health professionals. Clinical protocols for the patient at end of life stages have shown their value in hospital scenarios, improving the quality of patient care, and must be adjusted to the available resources and attention level in every institution.

Aim: To develop a clinical protocol for the patient with poor or fatal prognosis in an intensive care unit by expert consensus using the Delphi methodology.

Methods: We designed a study using Delphi methodology with affected mixed experts. The determination of dimensions, attributes and criteria was based in the revision of best available evidence to date. The stability, convergence and saturation of expert opinions was obtained by quantitative methods.

Results: After interaction with experts, we got the dimensions, attributes and consensus criteria that will be part of the protocol about comprehensive and humanized management of cardinal symptoms such as pain and anxiety and those related to the airway of patients with terminal disease that allow the early beginning of end of life integral and worthy care.

Conclusions: Two rounds were needed to obtain an expert consensus by Delphi methodology, which allowed the making of a script of medical orders, that lead to determine dimension, attributes and criteria of humanized care in the chronic patient in terminal phase, evaluated as viable for the clinical use and its validation in the general practice.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	4
ABSTRACT.....	6
1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	11
1.1 Planteamiento del problema	11
1.2 Justificación del problema	13
1.3 Pregunta de investigación.....	14
2 MARCO TEÓRICO	15
2.1 Definición de cuidados paliativos	16
2.2 Situaciones clínicas al final de la vida	17
2.2.1 Enfermedad incurable avanzada.....	17
2.2.2 Enfermedad terminal.....	18
2.2.3 Situación de agonía.....	18
2.3 Cuidados paliativos: la escena	19
2.3.1 El paciente:.....	19
2.3.2 La familia:.....	19
2.3.3 El equipo de salud:.....	19
2.4 Recuento Histórico:.....	20
2.5 Recuento histórico en Colombia:.....	21
2.6 Situación actual en Colombia.....	21
2.6.1 Marco legal actual en Colombia: LEY 1384 DE 2010.....	22
2.6.2 Marco legal actual en Colombia: LEY 1733 DE 2014.....	22
2.6.3 Situación en otros países:	24
2.7 Mortalidad de las enfermedades crónicas.....	25
2.8 Problemas éticos al final de la vida.....	26
2.9 Derechos del enfermo terminal: (24)	27
2.10 Decisiones al final de la vida	28
2.11 Principios generales del control de síntomas (24):.....	29
2.11.1 Dolor.....	29

2.11.2	Disnea.....	31
2.11.3	Delirium.....	32
2.11.4	Síntomas digestivos:	33
2.11.5	Cuidado de la boca: (24)	34
2.11.6	Piel.....	35
2.12	Información y comunicación:.....	36
2.13	Atención a la familia:	36
3	OBJETIVOS.....	38
3.1	Objetivo principal.....	38
3.2	Objetivos específicos	38
4	METODOLOGÍA	39
4.1	Enfoque metodológico.....	39
4.2	Tipo de estudio	39
4.3	Selección de expertos	39
4.4	Dimensiones del cuidado al final de la vida	40
4.5	Diseño y aplicación de rondas y cuestionarios	40
4.5.1	Determinación del coeficiente de competencia experta.....	40
4.5.2	Primera consulta	40
4.5.3	Devoluciones.....	41
4.5.4	Última devolución	41
4.6	Control de errores y de sesgos.....	41
4.6.1	Sesgo de líder de opinión.....	42
4.6.2	Sesgo de información.....	42
4.7	Determinación de consenso	42
4.8	Plan de divulgación de los resultados	42
5	CONSIDERACIONES ÉTICAS	44
6	RESULTADOS	45
7	DISCUSION	48
8	CONCLUSIONES.....	50
9	ANEXOS	51
9.1	Anexo 1 Estrategia de búsqueda de la literatura:.....	51

9.2	Anexo 2. Preguntas formuladas para la obtención del "Coeficiente de competencia experta"	52
9.3	Anexo 3. Consentimiento informado experto	53
9.4	Anexo 4. Plantilla de ordenes medicas	57
10	BIBLIOGRAFIA.....	64

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Recuento histórico cuidados paliativos en Colombia.....	21
Gráfico 2 Diez primeras causas de muerte en el mundo, frecuencia absoluta. 2016.	26
Gráfico 3 Escalera analgésica propuesta por la OMS	30
Gráfico 4 Flujograma de inclusión de recomendaciones.....	46

1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema

Los avances científicos, médicos y tecnológicos que han logrado mejorar la supervivencia de nuestros pacientes con enfermedades crónicas y edades avanzadas, se ponen a prueba en el momento en que nos enfrentamos a pacientes con pronóstico fatal próximo que generan dudas sobre el beneficio real de estos tratamientos, ya que solo consiguen prolongar la vida del paciente y su sufrimiento (1). Por esta razón, se generó una iniciativa hacia la reorientación del esfuerzo terapéutico que involucra evaluaciones asertivas de las necesidades biopsicosociales del paciente y su familia y un esfuerzo coordinado de un grupo interdisciplinario de profesionales que tiene como objetivo proporcionar un manejo terapéutico apropiado y anticipación de acontecimientos, involucrando activamente a la familia (2,3).

En Colombia, los Cuidados paliativos son un derecho consagrado en la ley 1733 del 8 de septiembre de 2014 denominada Ley Consuelo Devis Saavedra, “mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida (4). Así mismo, se comprometen en relación con lo definido en la circular No 022 del 2016: “Lineamientos y directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor a garantizar la distribución, accesibilidad y disponibilidad de este tipo de medicamentos las 24 horas al día, los 7 días de la semana” (5,6).

Sin embargo, en el año 2015, Colombia ocupó la posición 68 de 80 países en el Quality of Death Index, un ranking del estado del cuidado paliativo en el mundo y la posición 13 de 15 entre los países latinoamericanos (7).

En el año 2017, se creó la Guía de práctica Clínica para la Atención de Pacientes en Cuidado Paliativo del Ministerio de Salud y Protección Social, que ofrece

orientaciones necesarias para implementar o fortalecer el proceso de atención en cuidados paliativos(8); sin embargo, las iniciativas nacionales están en mora de extenderse a la práctica clínica habitual, lo cual se demuestra con una publicación de López-Sánchez en el año 2015, en el cual se encuestó a 145 médicos de un Hospital Universitario de cuarto nivel de complejidad de la ciudad de Bogotá, con el objetivo de investigar las aptitudes y conocimientos en el manejo paliativo hospitalario, hallando un nivel moderado a bajo en aptitudes y conocimientos, siendo los dominios con menor puntaje la idoneidad en la toma de decisiones y la perspectiva práctica(9).

Por esta razón, es muy importante generar nuevas estrategias para dar oportuna respuesta, atención de calidad a esta clase de pacientes y aclarar las dudas que se generan sobre donde y como morir (10); así mismo, fomentar la investigación sobre los procesos de bienestar, promover difusión de cuidados paliativos, favorecer la asistencia domiciliaria, proveer una mejora en la atención hospitalaria, desarrollar entrenamiento en cuidados paliativos y fomentar la individualización de tratamientos (11).

1.2 Justificación del problema

Con el advenimiento de los Cuidados Paliativos, se comenzó a hacer ajustes de los tratamientos acorde con la situación clínica del paciente, cambiando así los objetivos terapéuticos y orientándolos hacia áreas que cobran mayor importancia como la analgesia, sedación, apoyo psicosocial y espiritual, como lo planteó el informe del instituto de medicina del 2014 (IOM) Dying in América (12).

La calidad de la atención al final de la vida ha sido heterogénea, incluyendo programas educativos, desarrollo de atención de unidades de cuidados paliativos y mayor entrenamiento en las residencias médicas (13). No obstante, estudios prospectivos, retrospectivos y encuestas a familiares, nos indican desconocimiento y vacíos en la calidad de atención, que se demuestran, por ejemplo, en el inadecuado manejo de síntomas como el dolor y la disnea, retraso en el mismo, mala comunicación sobre las preferencias de tratamiento, lo cual impacta directamente en la calidad de vida el paciente y su familia y derivación tardía al servicio de cuidados paliativos (12).

Para facilitar la labor de los trabajadores de la salud en esta área, se estandarizaron las conductas por medio de plantillas de ordenes médicas de reorientación de los esfuerzos terapéuticos o conocidas en la literatura en inglés como end-of-life order sets, que son marcos de referencia, basados en la evidencia, sobre el cual se consigue construir una atención amplia y específica del paciente al final de la vida y han demostrado su utilidad ya que simplifica el trabajo del grupo de enfermería, aumenta la probabilidad de que todas las ordenes médicas sean cumplidas, disminuye la variabilidad de ordenes escritas, aumenta la posibilidad de atención precoz, aumenta la disponibilidad de medicamentos y produce disminución de costos(14).

El estudio de Lau, aunque no probó un impacto en los desenlaces clínicos, demostró que su uso resulta en menor número de ajustes de tratamiento comparado con el no uso del mismo (1.7 vs 3,3 $p < 0.05$) y mayor participación en cuidado espiritual (66% vs 19%) (15). El estudio BEACON demostró efectos significativos del uso del

instrumento para analgesia con opioides, uso de antipsicóticos, anti-estertores, tubos nasogástricos y directivas avanzadas (16). La evaluación de este método demostró un aumento en el uso de opioides y benzodiacepinas sin evidencia de muerte acelerada y altos niveles de satisfacción entre médicos y enfermeras (14).

1.3 Pregunta de investigación

¿Cuál es el pertinencia y adecuación de las recomendaciones para el cuidado humanizado del paciente con enfermedad crónica avanzada en las Unidades de Cuidados Intensivos en Colombia?

2 MARCO TEÓRICO

Gracias a los avances científicos de las últimas décadas está aumentando la expectativa de vida de la población mundial, lo que nos lleva finalmente a un aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles (17). La OMS prevé que, eventualmente, la región de las Américas tendrá la misma cantidad de habitantes de 15 y 60 años (18).

Se calcula que en Colombia el índice de envejecimiento es de 20.5 adultos mayores por cada 100 jóvenes menores de 15 años, lo cual, para el año 2030 constituirán el 75% de las muertes por envejecimiento en el mundo (17).

En la actualidad, la mayor parte de la población es mayor de 60 años y se estima que para el año 2050 este número se duplique (19). Todo esto supone un gran impacto económico al sistema de salud, dado que, en Francia, por ejemplo, tomó casi 150 años la adaptación del modelo económico en salud para atender un incremento del 10 al 20% de la población mayor de 60(18).

Dichos cambios poblacionales generan una mayor prevalencia de enfermedades crónicas degenerativas que requerirán atención especial en su fase terminal (20). Históricamente, la muerte ha sido el principal enemigo del médico y se considera como un fracaso, pero en la actualidad, se busca investigar sobre las mejores prácticas de atención cuando se enfrenta a la situación de reorientar el esfuerzo terapéutico al final de la vida, lo que supone la retirada o no instauración de tratamientos en pacientes con pronóstico fatal próximo. Esta práctica exige una atención especial por parte del profesional de la salud que debe tener conocimientos médicos sólidos con aspectos prácticos, farmacológicos y no farmacológicos, éticos, empatía, además de la participación de la familia; no solo en la toma de decisiones, sino en la preparación del duelo. Brindando así una “Buena Muerte” definida como el deceso “Libre de estrés y sufrimiento evitables para el paciente, la

familia y los cuidadores” con base en los deseos del paciente, familia y estándares culturales (21).

Es imprescindible preparar a los trabajadores de la salud y recordar que la muerte hace parte de la vida, para así realizar intervenciones que tienen como objetivo promover bienestar y comodidad, evitando sufrimientos innecesarios (21).

En el año 2000, la Organización Mundial de la Salud, OMS, sugirió integrar los cuidados paliativos definidos como un “planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Adicionalmente, sugirió integrar los cuidados paliativos a la práctica clínica y estipuló (22):

- Diseño de políticas específicas en cuidados paliativos
- Disponibilidad de medicamentos para el alivio de síntomas
- Educación del personal de salud en cuidados paliativos
- Prestación de cuidados paliativos en todos los estratos

Los cuidados paliativos están incluidos como un derecho en salud y deben ser proporcionados como un servicio integrado de la misma. Lo que es de vital importancia, ya que se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos, pero están sujetas a obstáculos como: formación académica escasa, desconocimiento por parte de los planificadores en salud y creencias culturales (23).

2.1 Definición de cuidados paliativos

Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva y tienen como bases terapéuticas (24):

1. Atención integral individualizada y continuada teniendo en cuenta aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

2. El enfermo y la familia son la unidad para tratar y esta última actúa como núcleo fundamental del apoyo al enfermo.
3. Las decisiones terapéuticas deben ser tomadas pensando en la autonomía y dignidad del enfermo y los objetivos deben ser discutidos con el mismo.
4. Crear un ambiente en torno al respeto, tolerancia, confort, sostén y comunicación para intervenir de manera positiva y decisiva en el control de síntomas.

Instrumentos básicos (24):

1. Intervención de síntomas: observar, explorar, evaluar y tratar los síntomas que incurren directamente sobre el bienestar de los pacientes.
2. Establecer una relación franca y honesta con el enfermo y la familia
3. Cambios en la organización del personal de salud que permitan un trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
4. Equipo interdisciplinar con formación específica que disponga de espacios y tiempos

2.2 Situaciones clínicas al final de la vida

Las situaciones clínicas tanto oncológicas como no oncológicas que conllevan una fragilidad progresiva y amenazan la vida pueden clasificarse de acuerdo con su severidad en enfermedad incurable avanzada, enfermedad terminal y situación de agonía (25).

2.2.1 Enfermedad incurable avanzada

De acuerdo con la organización médica colegial de España (OMC) y la Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL), la enfermedad incurable avanzada se define como “Enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o mediano plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se

acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo asistencial” (25). Esta definición contempla no solo los criterios de clasificación de una enfermedad que amenaza la vida, si no, las necesidades de cuidado que enfrentan las personas que la padecen, sus familiares y entorno. Estas situaciones clínicas son susceptibles de cuidados paliativos integrales desde etapas tempranas (24).

2.2.2 Enfermedad terminal

Cohen en 1982 definió enfermedad terminal como “aquella patología incurable, con expectativa de vida no superior a 6 meses y en la que no existe posibilidad de curación habiéndose tratado con todos los recursos terapéuticos existentes (26). La enfermedad terminal se considera una fase intermedia entre la enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía en la que la anticipación y planeación de los cuidados al final de la vida cobra máxima importancia.

Características de la enfermedad terminal (24):

- Falta de posibilidades de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos de origen multifactorial.
- Pronóstico vital limitado.
- Gran impacto emocional relacionado con la inminencia de la muerte del paciente.

2.2.3 Situación de agonía

La OMC en conjunto con la SECPAL definen la situación de agonía como “La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad para la relación y la ingesta, con pronóstico de vida en horas o pocos días” (16). Los esfuerzos de los diferentes programas y sistemas de salud se enfocan en que el paciente y su entorno tengan la suficiente preparación para la toma de decisiones conjunta con el personal asistencial, para que se cumplan los objetivos del cuidado paliativo en esta etapa.

2.3 Cuidados paliativos: la escena

Las personas involucradas son (27):

2.3.1 El paciente:

El deterioro físico y psicológico los enfrenta directamente con la muerte, les genera miedo a lo desconocido, sufrimiento, tristeza, preocupación por convertirse en una carga para los demás y por el futuro de su familia en su ausencia. Pasan por diferentes emociones que los llevan a tener actitudes que pueden ser hirientes para su familia, amigos y equipo tratante. Para esto, el personal de la salud debe inducirlos al diálogo, solucionar dudas con respecto al manejo médico y ante todo, ser empático para poderles facilitar la aceptación y adaptación. No olvidar que esta comunicación debe girar en torno al paciente y toda la información debe ser orientada a satisfacer las necesidades del mismo (27).

2.3.2 La familia:

Se ve afectada directamente por la enfermedad terminal y genera un sentimiento de desesperanza y tristeza. Es de suma importancia identificar sus necesidades y problemas para llegar a un consenso que beneficie al paciente. Es vital entender que los cambios que se producen en una familia relacionados con un enfermo terminal no tienen un patrón específico y se ven afectados por múltiples factores como: el momento de la vida del paciente, solidez familiar y nivel socioeconómico. Al mismo tiempo, es importante recalcar que una mala adaptación familiar se verá reflejada en la calidad de vida del enfermo (27).

2.3.3 El equipo de salud:

El acompañamiento al paciente y a su familia brindando tranquilidad, seguridad y pronta atención de los síntomas ha de entenderse como un esfuerzo conjunto de enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y ministerios de fe (27).

2.4 Recuento Histórico:

A lo largo de la historia el concepto de cuidados paliativos ha cambiado, así como el concepto de muerte (28).

En la edad media existía la “Muerte Doméstica” donde el moribundo consciente de su pronóstico invitaba a familiares al lecho de muerte para realizar el “Rito de la habitación”, donde era acompañado por seres queridos durante su transición (29). La baja edad media se vio representada por la etapa llamada “Muerte de uno mismo”, simbolizaba la preocupación por la sepultura junto a la familia, el purgatorio y la (29). Hacia el siglo IV, el cristianismo establece la necesidad de ayudar en los últimos momentos al enfermo terminal, para lo cual se crean instituciones religiosas denominadas hospitales u hospicios, donde llegaban inicialmente peregrinos para su descanso con posterior atención de enfermos moribundos, donde se brindaba atención médica y espiritual. Hacia el año 474 D.C, se fundó la primera unidad de cuidados paliativos en Roma, donde se atendía el mismo prototipo de personas (28).

En el siglo XVIII, gracias a San Vicente de Paul esta clase de instituciones se extendieron por toda Francia y posteriormente a Alemania (28).

Con la primera guerra mundial se inicia la etapa “Muerte prohibida”, donde esta se convierte en un fenómeno apartado y vergonzoso, motivo por el cual Cecily Saunders, enfermera voluntaria del Hospital St. Luke’s de Londres, pionera de los cuidados paliativos, observa la tendencia de esconder al moribundo, su diagnóstico y pronóstico, lo que la lleva a reemplazar la casa del enfermo por el hospital al momento de la muerte; movimiento que se extiende por todo el mundo (29).

El siglo XIX está personificado por la etapa “Muerte de otro”, representada por la expresión del duelo como se conoce actualmente, donde se tiene como objetivo el tratamiento médico (29).

En el siglo XX, el objetivo de la medicina cambió, concentrando sus esfuerzos en la detección de las causas y curas de la enfermedad, olvidando la visión integral del paciente, la cual es reemplazada por la atención de diferentes especialistas que

finalmente prolongan la expectativa de vida de la población, práctica que se extiende a la actualidad en la atención de enfermos (29).

2.5 Recuento histórico en Colombia:

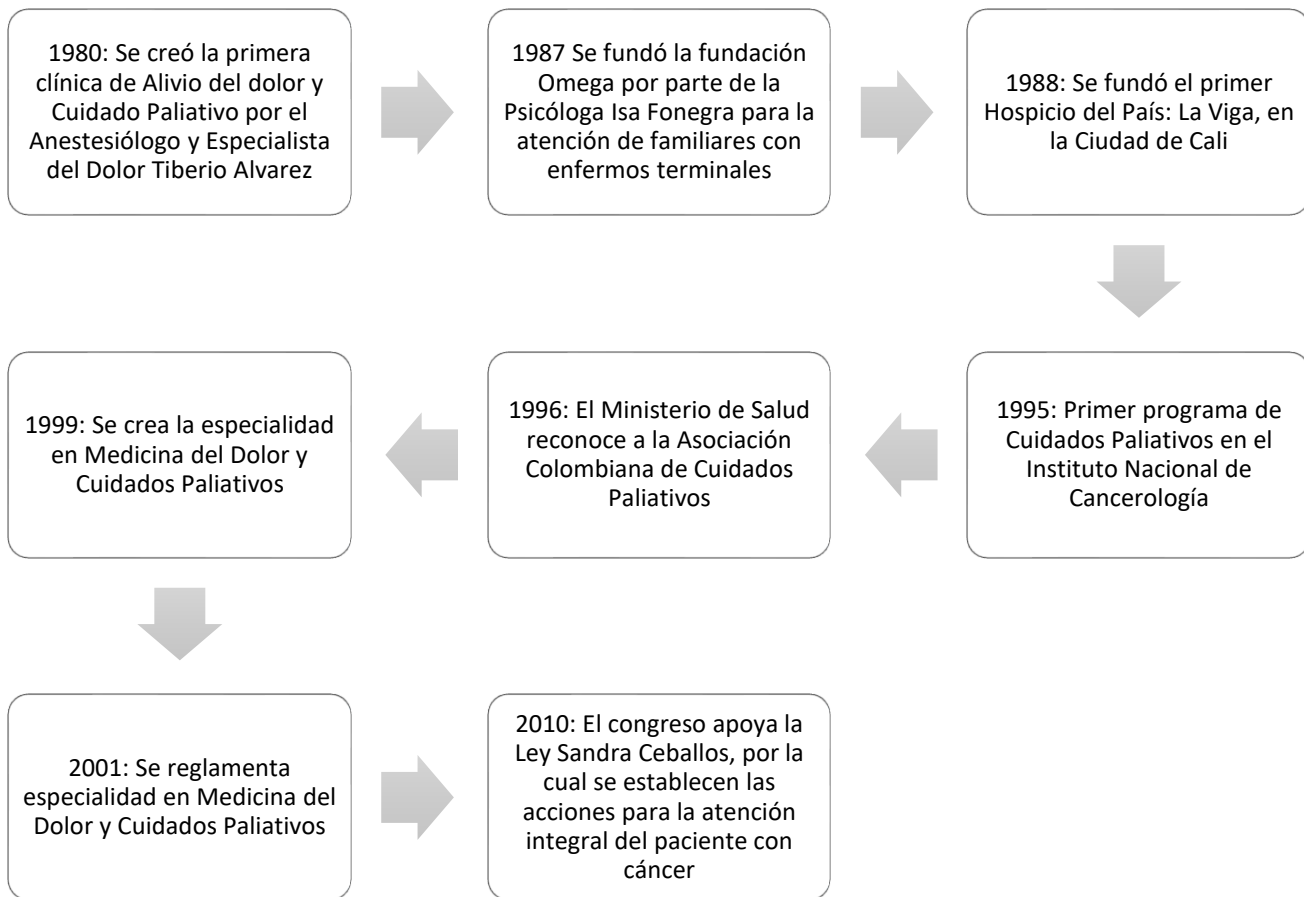


Gráfico 1 Recuento histórico cuidados paliativos en Colombia

Creación propia (30).

2.6 Situación actual en Colombia

Para el 2012, se establece la atención de cuidados paliativos en Colombia, que está conformada por servicios exclusivos de primer nivel, unidades especiales de segundo y tercer nivel (30).

- Servicios exclusivos de primer nivel: conformados por cuatro tipos de atención, dos equipos de atención domiciliaria a cargo de un médico especialista en Cuidado Paliativo y aproximadamente 60 unidades de atención domiciliaria que no cuentan con entrenamiento específico en esta área.
- Servicios o unidades especiales de segundo nivel: Atención de media y larga estancia en Hospitales de segundo nivel con una disponibilidad de aproximadamente 10 camas para adultos.
- Servicios o unidades especiales tercer nivel: Se dispone de aproximadamente 13 Unidades de Cuidado Paliativo en Hospitales de Tercer Nivel para la atención de niños y adultos en las principales ciudades de Colombia.

2.6.1 Marco legal actual en Colombia: LEY 1384 DE 2010

Ley creada por la exsenadora Sandra Ceballos, quien falleció por cáncer de seno y tiene como objetivo establecer las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, para reducir morbilidad, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente, de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo (31)

2.6.2 Marco legal actual en Colombia: LEY 1733 DE 2014

Ley creada por el exmagistrado Jaime Arrubla en honor a su esposa Consuelo Davis, que estuvo aproximadamente 14 años en coma secundario a un accidente de tránsito, que tiene como objetivo reglamentar el derecho que tienen las personas con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales,

de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el Ministerio de Salud y Protección Social para cada patología. Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada a tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para él (4).

Adicionalmente establece el significado de (4):

- Enfermo en fase terminal: paciente con antecedente de una enfermedad grave, que haya sido evaluada por un médico experto, que una naturaleza progresiva e irreversible, con pronóstico fatal próximo o que no sea susceptible de un tratamiento curativo
- Enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida diagnosticada por un médico experto y de naturaleza progresiva que impide una resolución definitiva.
- Cuidados Paliativos: Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar.

Así mismo, establece los derechos de los pacientes con enfermedades crónicas:

- Derecho al cuidado paliativo
- Derecho a la información clara por parte del médico tratante sobre diagnóstico, estado y pronóstico
- Derecho a una segunda opinión sobre su diagnóstico
- Derecho a suscribir el documento de Voluntad Anticipada donde indica sus decisiones de no someterse a tratamientos médicos y deseo de donación de órganos

- Derecho a participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo
- Derechos de los Niños y Adolescentes: si es menor de 14 años, serán sus padres o adultos responsables los que tomen las decisiones
- Derecho de los familiares: si se trata de un adulto inconsciente o en estado de coma, la decisión la tomará el cónyuge o los hijos mayores.

2.6.3 Situación en otros países:

El informe "The Quality of Death Index Ranking - palliative care across the world" es un estudio que se impulsó en el año 2010, el cual desarrolló un índice que clasificó la disponibilidad, asequibilidad y calidad de atención al final de la vida de pacientes de 40 países, por medio de la investigación y entrevista de expertos mundiales dedicados a esta área compuesto por 25 indicadores y 4 categorías (Final básico de la vida, entorno sanitario, cuidados al final de la vida, costo de la atención al final de la vida y calidad de la atención al final de la vida). Donde se argumentan que el dinero no es la única barrera para la atención de esta clase de pacientes y encuentra factores como: tabúes culturales, falta de comprensión del concepto, dispersión geográfica de algunos países, compromiso político, legislación y formación académica. Estos resultados obtuvieron mucha atención y provocaron debates políticos sobre la provisión de cuidados paliativos al final de la vida en todo el (32).

Para la versión 2015, se evaluaron 80 países y el índice se centra en la calidad y disponibilidad de cuidados paliativos para adultos por medio de 20 indicadores (cualitativos y cuantitativos) y 5 categorías (Atención sanitaria al final de la vida, recursos humanos, asequibilidad de los cuidados, calidad de los cuidados y nivel de participación de la comunidad). Se concluyó que, de los países analizados, nuevamente el Reino Unido obtiene la mejor puntuación, lo que nos demuestra que el poder adquisitivo es un predictor fuerte para la accesibilidad a los cuidados paliativos. Sin embargo, algunos países se están esforzando para garantizar que todos sus ciudadanos tengan acceso a los cuidados paliativos, lo cual vemos

reflejado en países que han mejorado sus estándares como: Mongolia, Panamá, Uganda, Chile, Israel, Sudáfrica, Costa Rica y Lituania (7).

Al mismo tiempo, propone intervenciones que podrían ayudar a mejorar la calidad de atención de algunos países como (7):

- Crear un marco legislativo que proporcione un acceso más fácil a los analgésicos (opioides) y capacitar a trabajadores de la salud para administrar estos medicamentos.
- Crear mecanismos para mejorar la asequibilidad para quienes lo necesitan.
- Aumentar el acceso a los cuidados paliativos basados en el hogar y la comunidad.
- Brindar apoyo a las familias y trabajadores voluntarios.
- Aumentar la conciencia pública sobre los cuidados paliativos.
- Fomentar conversaciones más abiertas sobre la muerte.

Adicionalmente, enumera las enfermedades que potencialmente precisan este tipo de asistencia como: Alzheimer y otras demencias, cáncer, enfermedades cardiovasculares, cirrosis, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, diabetes, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, insuficiencia renal, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide y tuberculosis resistente a los medicamentos (7).

2.7 Mortalidad de las enfermedades crónicas

De acuerdo con estadísticas de la organización mundial de la salud (OMS), en el año 2016, el 54% de las muertes a nivel mundial fueron causadas por las enfermedades que han permanecido durante los últimos 15 años entre las 10 primeras causas de mortalidad a nivel mundial (33). Seis de estas 10 causas son enfermedades crónicas no infecciosas que representaron 23.6 millones de muertes (41% del total) Gráfico 2 (33).

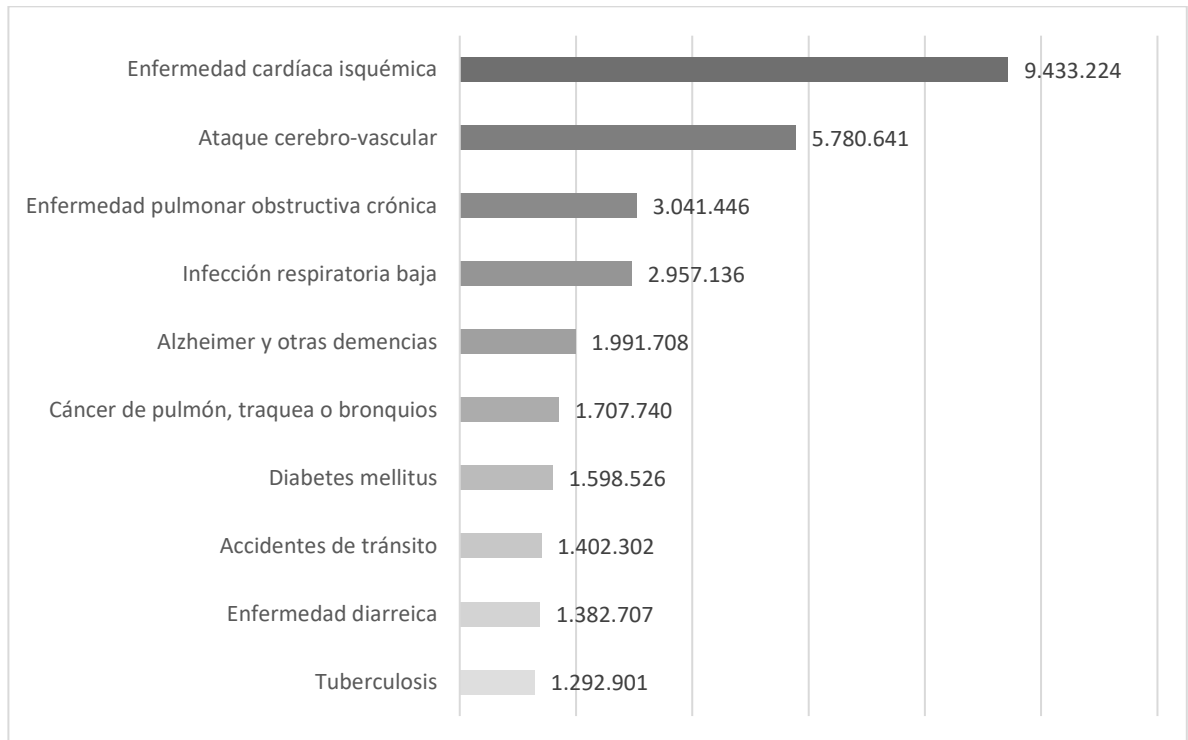


Gráfico 2 Diez primeras causas de muerte en el mundo, frecuencia absoluta. 2016.

Colombia ocupa la posición 8 entre 21 países de América continental ordenados de mayor a menor probabilidad de morir por enfermedad cardiovascular, cáncer, diabetes o enfermedad respiratoria crónica entre los 30 y 70 años. La probabilidad de morir por estas causas en Colombia es de 15.8% (rango para América: 9.8 a 30.5%) (34).

2.8 Problemas éticos al final de la vida

Hay que reconocer que en el paciente al final de la vida hay que tomar decisiones que suponen dilemas éticos, ya que el médico debe tomar decisiones de manera rápida en cuanto a la implementación de maniobras. Para esto, es de vital importancia basarnos en los cuatro principios de la bioética (24).

- No maleficencia: No dañar al otro.
- Beneficencia: pretender el beneficio del otro
- Autonomía: Se ha de respetar la independencia del otro
- Justicia: tratar a todos por igual.

Llama la atención como se genera dualidad entre el principio de No maleficencia y Beneficencia en el actuar médico; temas que generan controversia, pero en esta clase de pacientes siempre se preservará la necesidad de este por encima de la de la sociedad, por esta razón es éticamente justo discontinuar técnicas que prolonguen la vida cuando se genera un carga y sufrimiento en relación con el beneficio esperado (24).

2.9 Derechos del enfermo terminal: (24)

- A ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de su fallecimiento
- Expresar de la manera en que desee sus sentimientos y emociones por lo que respecta a la aproximación de su deceso
- Recibir la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación son cambiados de objetivos de confort.
- NO morir solo.
- NO sentir dolor
- Recibir una respuesta honesta a cualquiera que sea su interrogante
- Recibir ayuda de su familia y para su familia en lo que respecta al duelo
- Morir en paz y con dignidad.
- Mantener su individualidad
- No ser juzgado por sus decisiones
- Ser asistido por personas sensibles y competentes que van a procurar entender sus necesidades.
- Derecho a que su cuerpo sea honrado después de su fallecimiento

2.10 Decisiones al final de la vida

En el momento en que nos enfrentamos a un paciente al final de la vida se deben analizar los siguientes temas (24):

- La Autonomía del paciente implica respetar cómo vive su enfermedad y esto está basado en la empatía de su grupo terapéutico.
- La competencia es de vital importancia ya que nos enfrentamos en la mayoría de las ocasiones a pacientes que no son capaces de discernir y para ello debemos apoyarnos en historias clínicas antiguas para poder evaluar la capacidad cognitiva.
- La Estrategia terapéutica debe ser evaluada por el paciente según el riesgo/beneficio según su perspectiva de vida. Estas decisiones dependen de la actitud: clínica, paliativa o curativa; Ouslader propone siete niveles:
 1. Soporte vital avanzado
 2. Ventilación mecánica
 3. Atención en UCI
 4. Atención en un hospital, pero sin que se aplique RCP, VM o atención en UCI
 5. Atención en unidad de larga estancia
 6. Cuidados de confort: nutrición enteral y/o hidratación si es necesario
 7. Cuidados de solo confort: sin nutrición enteral o hidratación

Respecto a la tipología de intervención cabe diferenciar en (24):

- Obligatoria: acciones que son necesarias, como: analgésicos, laxantes, diuréticos en insuficiencia cardíaca, insulina en DM, fisioterapia para mejora funcional que implique confort.
- Opcional: tratamiento de utilidad dudosa, como: diálisis en insuficiencia renal avanzada, antibióticos en procesos infecciosos, hidratación endovenosa, sonda nasogástrica en tumores de cabeza y cuello avanzados.

- No indicada o ineficaz: AINES en enfermos con alto riesgo de hemorragia, gastrostomía en enfermedad terminal muy avanzada, soporte vital avanzado, ventilación mecánica.

2.11 Principios generales del control de síntomas (24):

- Evaluar antes de tratar, entendiendo esto como hacer búsqueda activa del mecanismo fisiopatológico y no solo adjudicarlo a la patología del paciente además de evaluar la intensidad, factores desencadenantes y exacerbantes de cada síntoma.
- Explicar claramente y en lenguaje sencillo al paciente y la familia la causa de los síntomas y las diferentes medidas terapéuticas para mitigarlos y al mismo tiempo fijarnos objetivos terapéuticos y realizar actividades para la prevención de nuevos síntomas.
- Monitorear los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas) y vigilar posibles efectos secundarios

2.11.1 Dolor

En pacientes hospitalizados entre el 25 al 40% experimentan dolor no controlado al final de la vida, motivo por el cual es necesario realizar terapias individualizadas a las necesidades cambiantes del paciente (35). La falta de evaluación del dolor y de su naturaleza multidimensional y el desconocimiento son las causas más frecuentes del mal manejo, por ese motivo La American Pain Society, propone al dolor como el quinto signo vital para poder hacer de manera rutinaria su evaluación, teniendo en cuenta las características y la intensidad (35).

La OMS propone una escalera analgésica según su potencial progresivamente mayor (35) (36) (24):

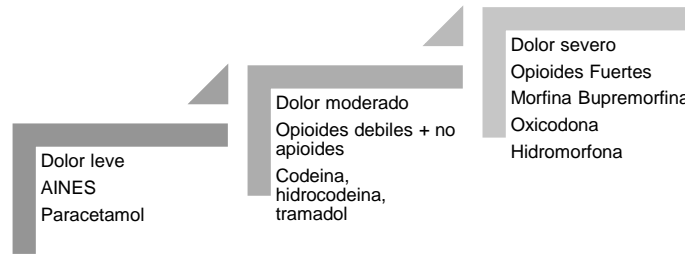


Gráfico 3 Escalera analgésica propuesta por la OMS

Los no opioides son generalmente la primera línea para el dolor leve a moderado y el acetaminofén es el medicamento más representativo, ya que es relativamente seguro en personas mayores (24,37). Los AINES involucran preocupaciones relacionadas con complicaciones renales y gastrointestinales, pero existe una nueva clase de AINES (COX2) que tienen un mejor perfil de seguridad. Los opioides son los analgésicos más utilizados para tratar el dolor al final de la vida, con una prevalencia de dolor reportada hasta en un 80% y tiende a aumentar a medida que se acerca el momento de la muerte (38). Estos medicamentos tienen el potencial de causar trastornos cognitivos, depresión respiratoria y estreñimiento, sin embargo, son seguros cuando se administran adecuadamente. A diferencia de los medicamentos no opioides, los opioides solos, no tienen dosis máxima por lo cual la dosis puede ir aumentando a medida que se desarrolla tolerancia o el dolor empeora (38). Es muy importante tener en cuenta los prejuicios que tienen los pacientes con respecto a los opioides, preguntar activamente sobre dudas y aclarar las mismas en un lenguaje entendible (24). Los medicamentos como los antidepresivos tricíclicos, anticonvulsivantes son los agentes analgésicos no opioides más utilizados en dolor de características neuropáticas (36,37,29).

Para el dolor óseo relacionado con metástasis se utilizan los radionucleidos, terapia con bifosfonatos y bloqueos, pero esto depende del pronóstico de vida del paciente (37).

2.11.2 Disnea

Es una sensación subjetiva y desagradable de incrementar la ventilación, por lo que solo el enfermo puede calificar su intensidad. Se presenta entre un 30 a 40% de los cánceres terminales y entre el 65 al 70% de pacientes con antecedentes pulmonares (24,39). Al momento de la valoración, debemos descartar causas susceptibles de tratamiento como la anemia, infecciones, ICC y broncoespasmo. Al momento del tratamiento, iniciamos con medidas no farmacológicas como: compañía tranquilizadora, aire fresco sobre la cara, técnicas de relajación y posicionamiento confortable. De no tener resultado, se iniciarán medidas farmacológicas como (39,40):

- Morfina 5 a 15 mg c/4h. Medicamento con mejor evidencia que respalda su uso como primera línea, es ideal ya que no afecta la función pulmonar ni los parámetros gasométricos y adicionalmente tiene un efecto ansiolítico.
- Fenotiazinas: Clorpromazina 25 mg noche, se asocia como adyuvante de la morfina.
- Oxigenoterapia que precisa de la hipoxemia previo a su uso.
- Benzodiacepinas: Diazepam 2-10mg/día.

Es importante reconocer que el paciente al final de la vida va a tener imposibilidad para manejar las secreciones, inicialmente debido a la imposibilidad de tragar o toser, obstrucción parcial de la vía aérea por las secreciones acumuladas y por último, secundario a la reacción de la obstrucción se producen más secreciones, todo esto convirtiéndose en un ciclo que finalmente nos lleva al “Traqueteo mortal”. Para el manejo de las secreciones iniciamos medidas no farmacológicas como posicionamiento, aspiración orofaríngea y disminución de líquidos parenterales. Si no observamos respuesta, iniciamos manejo farmacológico con medicamentos anticolinérgicos que disminuyen la producción de saliva y moco bronquial (39).

2.11.3 Delirium

Se estima que el 90% de los pacientes en cuidados paliativos presentarán delirium (41) y es una de las complicaciones neuropsiquiátricas más (42). Se ha demostrado que el delirium empeora significativamente la esperanza de vida en pacientes con cáncer avanzado (42).

El delirium se clasifica en tres tipos clínicos:

- Hipoactivo: es el más frecuente en pacientes al final de la vida, un metaanálisis encontró que la prevalencia media fue de 48% y se caracteriza por un retraso psicomotor, sedación y conciencia reducida (43).
- Hiperactivo: ocurre en el 13 a 46% de los pacientes y se caracteriza por inquietud, agitación, hipervigilancia, alucinaciones y delirios (43).
- Mixto: fluctuación entre hipoactivo e hiperactivo.

Los principales factores desencadenantes de delirium se dividen en: factores precipitantes y de vulnerabilidad (41). Los factores precipitantes incluyen los medicamentos psicoactivos como los opioides que son frecuentes en esta población, infecciones, alteraciones electrolíticas, insuficiencia orgánica y dolor no controlado. Factores de vulnerabilidad como la estancia hospitalaria, ser mayor de 65 años, antecedentes de demencia, episodios previos de delirium y depresión (42,43). El objetivo del tratamiento es identificar y tratar las causas subyacentes (41). Al momento de su valoración, debemos descartar diagnósticos diferenciales como impactación fecal o retención urinaria. Las intervenciones no farmacológicas van desde asegurar deposición y micción hasta la orientación frecuente, uso de audífonos, gafas y modificación del entorno para brindarle familiaridad (43). Las intervenciones farmacológicas incluyen medicamentos antipsicóticos que son considerados de primera línea por la Guía Práctica de la Asociación Americana de (41,43). El haloperidol es el principal agente farmacoterapéutico utilizado para la agitación por su eficacia y seguridad, pero también podemos utilizar antipsicóticos atípicos (olanzapina y risperidona) que se prefieren sobre el haloperidol porque tienen menos efectos extrapiramidales secundarios (41).

Una revisión de guías de manejo por Michaud concluyó que el manejo del delirium es inadecuado y que el 84% de las recomendaciones están basadas en estudios observacionales y opiniones de (41).

2.11.4 Síntomas digestivos:

- Anorexia:

Es causada más frecuentemente por cáncer, pero también debemos incluir miedo a vomitar, estreñimiento, dolor, fatiga, hipercalcemia, ansiedad y depresión. Como primera medida, debemos iniciar medidas no farmacológicas como: preparación adecuada de los alimentos, platos y raciones pequeñas; y si no tenemos resultados, iniciamos medidas farmacológicas como el uso de dexametasona a razón de 2-4 mg/día o acetato de megestrol 160 mg dos a tres veces al día (24,40).

- Estreñimiento:

Es un síntoma muy frecuente y se presenta en aproximadamente un 60% de los casos causando dolor, distensión abdominal, flatulencias, náuseas y vómitos extremos. Se debe realizar un examen físico completo con palpación del abdomen y tacto rectal para descartar la impactación fecal (24,40).

Las causas son multifactoriales y se deben a:

- Enfermedad de base: Disminución de la ingesta o patología intrabdominal secundaria a Cáncer.
- Debida al tratamiento con opiáceos, colinérgicos, fenotiazinas y antidepresivos tricíclicos.
- Otras: hemorroides, fístulas y habituación a laxantes.

Para su manejo, debemos primero excluir causas reversibles e iniciar medidas no farmacológicas como: aumento de ingesta de agua, responder rápidamente al deseo de evacuación, estudio de posturas (24,40).

Medicas farmacológicas como los laxantes, inicialmente estimulantes del peristaltismo como la lactulosa (20-90mg/día) de no haber respuesta, se

adicionará un laxante humidificador de superficie como la parafina líquida (15-45mg/día, laxantes rectales y por último, se utilizarán enemas por sonda rectal (24,40).

- Náuseas y vómitos:

Es uno de los síntomas más frecuentes y angustiantes en pacientes con Cáncer terminal pero también lo podemos observar en pacientes con uso de opioides, obstrucción intestinal, constipación e hipercalcemia. Inicialmente, debemos realizar maniobras no farmacológicas como dieta blanda o líquida fraccionada, acupuntura y terapia musical, de no tener buen resultado se iniciará manejo farmacológico con: Dimenhidrinato (VO o rectal 50 mg c/6h), haloperidol (VO, SC 10-20mg c/8h) o metoclopramida (VO o SC 10-20 mg c/6-8h). En náuseas y vómitos relacionados con manejo oncológico, se prefiere el uso de Antagonistas del receptor 5-HT3 como Ganisetron, Ondasetron y Dolasetron (44,45).

2.11.5 Cuidado de la boca: (24)

- Objetivos:
 - Prevención del dolor.
 - Mantener la mucosa oral y labios húmedos.
 - Eliminar la placa bacteriana y restos alimenticios.
- Recomendaciones:
 - Cepillo infantil para los dientes como para la lengua.
 - Masticar piña o chicle sin azúcar.
 - Humidificación: sorbos de agua, zumos de fruta con hielo, manzanilla con limón (anestésico local y estimulante de la saliva, respectivamente) y/o salivas artificiales a base de metilcelulosa, esencia de limón cada 2-4 horas.
 - Uso de solución de bicarbonato sódico.
 - Solución de clorhexidina 0,2% o yodo diluido cada 12 horas.

- Anestésicos locales antes de cada comida

2.11.6 Piel

Las úlceras por presión son la sintomatología secundaria a afecciones patológicas multifactoriales como: inmovilidad, deficiencia nutricional y enfermedades crónicas. En la fisiopatología, existen factores de riesgo bien identificados como: el envejecimiento, comorbilidades, estructura de la piel, la desnutrición que reduce la masa muscular adelgaza la piel y reduce la inmunocompetencia; estas deficiencias funcionales aumentan la vulnerabilidad de la piel a factores extrínsecos como la presión, las fuerzas de corte, fricción y humedad que finalmente reducen la integridad de la piel y provocan la úlcera por presión (46).

La evaluación de la herida comprende diferentes parámetros (46):

- Sitio: Las localizaciones más frecuentes son las prominencias óseas, como: tronco inferior, sacro, cóccix, isquion, glúteos y caderas.
- Estratificación: Existen etapas bien establecidas para la formación de las úlceras.
 - Etapa I: Eritema con piel intacta.
 - Etapa II: Daños en el grosor de la piel que involucran dermis y epidermis, incluidas ampollas y abrasiones.
 - Etapa III: Pérdida de todo el espesor de la piel con daño de tejido subcutáneo, pero sin compromiso de la fascia.
 - Etapa IV: Destrucción extensa, incluido músculo y hueso.
- Apariencia superficial: Depende del color que tenga la superficie de la úlcera, rojo brillante (viable), rojo oscuro (infección o sangrado), exceso de granulación (infección o falta de cicatrización) y tejido necrótico.
- Presencia de infección.

El tratamiento de las úlceras requiere un manejo interdisciplinario iniciado por la adecuación de las instalaciones como uso de dispositivos de alivio de presión,

cojines, protectores de talón y dispositivos de elevación. Asistencia del personal de enfermería con el reposicionamiento cada dos horas y en los pacientes sentados cada 15 a 20 minutos, prevención de la humedad de la incontinencia urinaria con cambios frecuentes de pañal y aplicando crema hidratante en la piel (46).

El tratamiento farmacológico incluye vendajes, apósitos pasivos y desbridamiento, pero dado las peculiaridades de nuestro paciente, el objetivo primordial del es el control del dolor asociado a medidas no farmacológicas (46).

2.12 Información y comunicación:

Establecer una comunicación con el enfermo terminal ha sido uno de los desafíos más importantes de los trabajadores de la salud. Los objetivos son: informar, orientar y apoyar al paciente (24).

El enfermo terminal tiene derecho a conocer la naturaleza de la enfermedad, posibles tratamientos y pronóstico y el médico tratante tiene la obligación de decir la verdad; cabe señalar que existen ocasiones en que se puede limitar la información de la enfermedad sin ocultar aspectos esenciales de ella en beneficio de mantener las condiciones psicológicas del paciente (47).

De igual manera, es importante preparar al enfermo para la muerte y esto consiste en brindar la posibilidad de que el enfermo resuelva asuntos personales familiares, económicos, legales y espirituales (47).

2.13 Atención a la familia:

La comunicación con la familia es muy importante ya que son el proveedor principal de los cuidados, ellos viven un proceso similar y paralelo al paciente; se consideran un instrumento terapéutico y como tal se debe concebir su colaboración en el cuidado (48). Durante el proceso de muerte, la familia desencadena cambios en la dinámica familiar dependiendo de la etapa en la que se encuentre; al momento del

diagnóstico presentan un estado de shock, dolor y llanto. Posteriormente, presentan rabia, sentimientos que en su mayoría de veces se despliegan hacia el personal de salud (48). Más adelante, entran en un periodo de negociación, lo que simboliza mayor aceptación asociado a la esperanza de que el pronóstico cambie. A medida que progresa la enfermedad, se genera una etapa de depresión, desesperanza y dolor, periodo que va fortaleciendo a la familia para enfrentar lo inevitable, llamado duelo anticipatorio, para luego enfrentar el verdadero duelo al momento de perder a su ser querido (49).

Al enfrentarnos a un enfermo en etapa terminal, debemos iniciar un proceso con la familia de alivio de temores frente a la muerte, proporcionar información clara y entendible sobre el diagnóstico, extensión y pronóstico de la enfermedad, ordenes de no reanimación y metas de manejo paliativo (48).

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo principal

- Construir un protocolo de atención hospitalaria al paciente con pronóstico fatal próximo por consenso de expertos mediante metodología Delphi.

3.2 Objetivos específicos

- Determinar las dimensiones del cuidado del final de la vida en la atención intra-hospitalaria.
- Analizar la pertinencia y adecuación de las recomendaciones para el cuidado del paciente al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos de un hospital Universitario de cuarto nivel de complejidad de la Ciudad de Bogotá.
- Obtener estabilidad, convergencia y saturación de los atributos del cuidado humanizado del paciente con enfermedad crónica avanzada en el ámbito de la atención en la Unidad de cuidados Intensivos.
- Difundir los resultados de la exploración de este tema, así como un documento organizado de recomendaciones.

4 METODOLOGÍA

4.1 Enfoque metodológico

Investigación de metodología mixta prospectiva, que busca el consenso en la construcción de una plantilla de órdenes médicas recurriendo al principio de inteligencia colectiva de un grupo de expertos cuya opinión sobre las principales dimensiones del cuidado de la vida se estabilizará mediante métodos estadísticos cuantitativos.

4.2 Tipo de estudio

Método Delphi de experto afectado anónimo, lógico concreto.

4.3 Selección de expertos

A priori se establece que para cumplir con los objetivos de la investigación se acudirán a expertos afectados de tipo mixto: Médicos (as) intensivistas y enfermeros (as) especialistas en medicina intensiva y cuidado crítico y/o cuidado paliativo con más de 3 años de experiencia en atención del paciente críticamente enfermo en Unidades de Cuidado Intensivo médicas, quirúrgicas, cardiovasculares o polivalentes; vinculados en el momento de la investigación al Hospital Universitario de cuarto nivel de atención donde se realiza la investigación. Anonimizados y que consientan participar en la investigación.

Estos expertos responderán inicialmente un cuestionario para determinar el coeficiente de competencia experta (K). Anexo 2. La valoración de K responderá a los siguientes rangos:

$0.8 < K \leq 1$ coeficiente de competencia experta alto

$0.5 < K \leq 0.8$ coeficiente de competencia experta medio

$K \leq 0.5$ coeficiente de competencia experta bajo

La totalidad de los expertos invitados recibirá el primer cuestionario para su diligenciamiento, las devoluciones se realizarán a aquellos expertos con coeficiente de conocimiento alto ($K > 0.8$).

4.4 Dimensiones del cuidado al final de la vida

El modelo de valor preliminar para el producto de esta investigación se establecerá mediante el grupo de dimensiones, atributos y criterios encontrados en la revisión de la literatura, los cuales se presentarán en la primera ronda de consulta a los expertos que dado el análisis del biograma (Vinculación del experto con el problema, base de conocimiento, experiencia con el problema, disponibilidad de participación) y el coeficiente de competencia experta sean incluidos en el grupo de expertos.

4.5 Diseño y aplicación de rondas y cuestionarios

La investigadora principal realizará la invitación a participar en la investigación a los profesionales con el perfil descrito en el biograma del experto, entre la base de datos de profesionales del Hospital Universitario Los Cobos Medical Center, la voluntad de participación se documentará con la firma del consentimiento informado y la declaración de conflicto de interés.

4.5.1 Determinación del coeficiente de competencia experta

Esta evaluación se realizará inmediatamente posterior a la firma del consentimiento, el resultado de este no es una limitante para la participación en la primera ronda de consultas.

4.5.2 Primera consulta

La totalidad de profesionales invitados que firmen el consentimiento informado participará en la primera ronda de consultas, la cual contendrá preguntas abiertas y concretas sobre las dimensiones del cuidado establecidas en la búsqueda de la

literatura. Esta primera consulta, aunque auto diligenciada, tendrá el acompañamiento virtual o presencial de la investigadora, quien resolverá las dudas derivadas de la interpretación de las preguntas, en caso de que sea necesario. Las consultas se realizarán de acuerdo con lo convenido con los expertos, de manera individual y asincrónica.

4.5.3 Devoluciones

Las devoluciones que sean necesarias se realizarán igualmente de manera individual y asistida y se realizará la cantidad necesaria de devoluciones hasta que se evidencie una disminución significativa en la dispersión de los datos obtenidos.

4.5.4 Última devolución

La devolución final consistirá en la presentación del producto final a los expertos solicitando observaciones sobre el contenido, concreción y relevancia de los ítems para la situación clínica en la que se empleará.

4.6 Control de errores y de sesgos

Sesgo de selección: Dada la relevancia de la calidad del grupo experto en el resultado final de la investigación, se define a priori que los profesionales invitados a participar pertenecerán a la categoría de experto afectado, es decir, están relacionados con la problemática y las condiciones en las que se haría uso de la plantilla de órdenes, sin embargo, los participantes son también expertos especialistas, por su conocimiento, experiencia y trayectoria. Para sistematizar la elección del panel mediante un conjunto único de criterios, se diseñó un cuestionario para calcular el coeficiente de competencia experta. Cabe aclarar que la metodología propuesta en esta investigación, al no estar basada en evidencia experimental y corresponder a la opinión de expertos, representa, comparativamente con otros diseños, al nivel de evidencia más bajo.

4.6.1 Sesgo de líder de opinión

Para controlar la influencia que por prestigio pueda ejercer algún experto sobre los demás, se anonimizarán las opiniones recogidas durante las rondas de entrevistas, las cuales serán asincrónicas, aisladas y confidenciales. Las devoluciones se neutralizarán en lenguaje, respetando el contenido, para limitar la identificación del experto. Los expertos serán identificados con un número al azar entre 01 y 99, (ejemplo: Experto 33) la relación entre el número de identificación y el experto será conocida únicamente por la investigadora principal.

4.6.2 Sesgo de información

La variación en la interpretación de las preguntas que pueda inducir errores en las respuestas obtenidas se controlará mediante el pilotaje del instrumento de recolección de la información, adicionalmente las encuestas se realizarán de manera asistida, donde la investigadora acompañará el diligenciamiento de las encuestas en caso de que se presenten dudas, las cuales se aclararán sin dar ejemplos que sesguen las respuestas.

4.7 Determinación de consenso

Para lograr el acercamiento progresivo al objetivo del estudio, en cada ronda se realizará un análisis tanto de contenido como estadístico. Las dimensiones, atributos y criterios se evaluarán de acuerdo con la naturaleza de la variable. Para aquellas variables dicotómicas se incluirán aquellas cuyas opciones aglutinen más del 80% de las respuestas, para las variables cuantitativas, se incluirán aquellas cuyo porcentaje de respuesta situado alrededor de la mediana más uno sea superior al 80% (18, 19).

4.8 Plan de divulgación de los resultados

El producto de las interacciones de las opiniones de los expertos será una plantilla que contendrá las recomendaciones del cuidado humanizado del paciente

críticamente enfermo en el que se ha evaluado prudente el inicio de los cuidados del final de la vida. Esta se someterá al control documental del Hospital Universitario Los Cobos medical center quienes definirán el proceso de divulgación de este producto; se propone el registro de la plantilla por parte de la institución, con la inclusión de sellos institucionales y la definición de las licencias de distribución propias. Se recomienda, la divulgación de los resultados mediante la publicación en una revista indexada y la presentación en los escenarios académicos más apropiados, que permitan la visualización ética de la investigación.

5 CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo con la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, la presente investigación se clasifica como una investigación sin riesgo ya que “no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio” ya que se trata de la aplicación de unas rondas de entrevistas semi-estructuradas a personas que por su experiencia y formación se denominan expertos en el problema de investigación y no se identificarán, ni se tratarán temas sensibles relativos a su conducta o aspectos personales del experto. La valoración de su grado de coeficiente experto permanecerá anónima, en ninguna circunstancia serán divulgadas, su identidad, las respuestas a los cuestionarios y/o instrumentos de la investigación ni otra información que permita su identificación.

La participación de los expertos en esta investigación es voluntaria y no constituirá un motivo de retribución de ninguna naturaleza. Se solicitará un consentimiento de participación amplio que incluye la aplicación del cuestionario para la obtención del coeficiente de la competencia externa y la participación en las diferentes rondas a las que haya lugar, además de una declaración de conflicto de interés con la participación en la investigación y la creación del producto final. Anexo 3.

Las opiniones y resultados de las encuestas y diferentes rondas del proceso de investigación serán custodiadas exclusivamente por la investigadora principal, digitalizadas y mantenidas en archivo por un período de 10 años. La base de datos construida para el análisis de la información obtenida será objeto, igualmente de la custodia permanente por parte de la investigadora principal.

El presente estudio se sometió al comité de ética de loscobos medical center, aprobado el día 17 de octubre de 2019.

6 RESULTADOS

Siete expertos afectados participaron en las rondas de evaluación. Se evaluó la competencia experta de los participantes quienes presentaron un coeficiente de conocimiento (Kc) de 0,98 (DE 0,02) un coeficiente de argumentación de 0,91 (DE 0,189) y un coeficiente de competencia experta (K) promedio de 0,94, la evaluación de la competencia incluyó los componentes de manejo de la vía aérea, dolor y ansiedad por considerarse trazadores de aspectos procedimentales, terapéuticos y de calidad de la atención en UCI.

Para la elaboración del instrumento a someter a evaluación se tuvieron en cuenta 100 artículos buscados en la base de datos PubMed, de los cuales, posterior a tamizaje y lectura completa, se seleccionaron 76. Por medio de la revisión de los seleccionados, se consiguió elaborar una lista de 153 recomendaciones para el manejo del paciente al final de la vida.

Previo a la aprobación del cuestionario final, se realizó una prueba piloto con un voluntario al azar, quien posterior a la revisión completa del cuestionario dio unas recomendaciones, con las cuales se corrigieron las preguntas No. 9 y 143 y se eliminó la pregunta No 92.

Se hizo una socialización con el fin de realizar la primera consulta con los expertos, a quienes se dio a conocer las características del estudio, firma de consentimiento informado, coeficiente de competencia experta y entrega formal del cuestionario. Una vez se completó la recolección de los 7 cuestionarios, se hizo una consolidación de datos y basado en las respuestas obtenidas, se decidió que aquellas preguntas en las cuales se valoró la importancia de la recomendación por consenso por debajo de 6 fueran excluidas del instrumento final (95,131,134). De las demás votaciones individuales, se calculó el rango intercuartílico relativo y se tomaron las que se encontraron entre 0 y 0.3, pero al seleccionar este método, se quedaban por fuera algunas preguntas en las que había aglutinación (RI: 0.35 – 0.45), motivo por el cual

se sensibilizó el rango intercuartílico, para que así pudieran entrar al protocolo todas aquellas preguntas en las hubo acuerdo. Con estos resultados, se realizó una devolución de las preguntas en las que no hubo consenso por viabilidad o importancia; se anexó a la devolución las evidencias que soportaban las recomendaciones:

- Se eliminaron las preguntas 66,87,94,135 por viabilidad.
- Se eliminan las preguntas 47, 66, 87, 135, y 139 por importancia.
- Se incluyen las preguntas en el instrumento final: 65 y 72 por viabilidad y la 23, 44, 45, 70, 72, 97 y 140 por importancia. Gráfico 4.

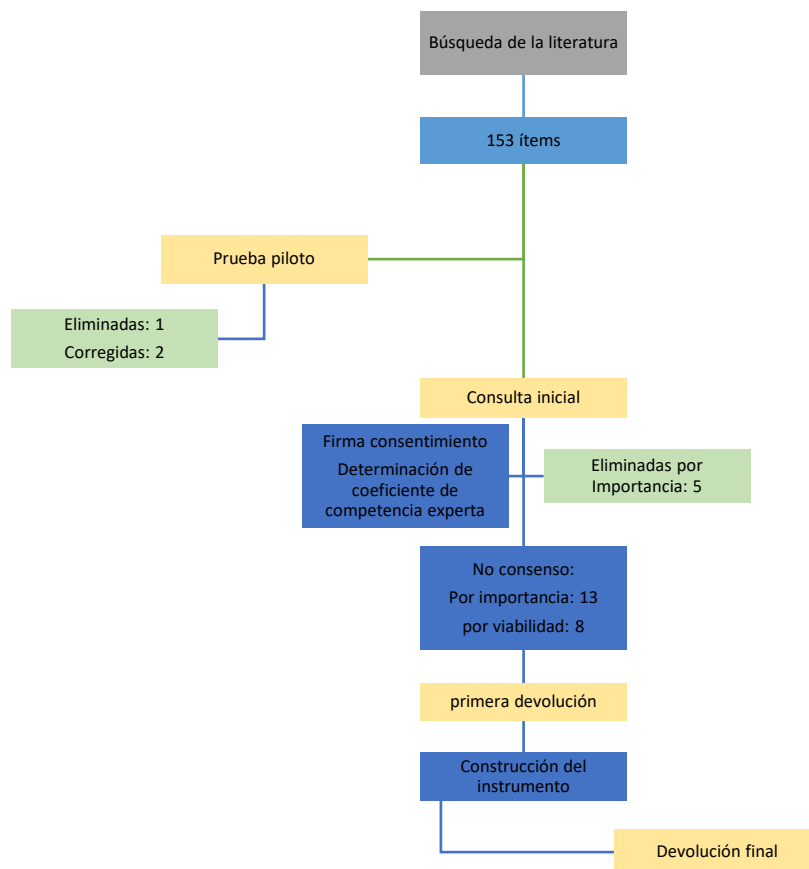


Gráfico 4 Flujograma de inclusión de recomendaciones.

El instrumento final obtenido se envió a los expertos para valoración de forma y aprobación final. (Anexo 4)

7 DISCUSION

Este es el primer estudio que utiliza la metodología Delphi con expertos afectados para la construcción de una plantilla a modo de protocolo de órdenes médicas para la atención del paciente al final de la vida desde la perspectiva de la unidad de cuidados intensivos en Colombia. El estudio involucró a la totalidad de intensivistas de una institución de salud de cuarto nivel de atención. Se seleccionaron expertos afectados para que el producto final fuera pertinente y viable para la institución, este instrumento puede servir de base para la construcción de protocolos adaptados a la disponibilidad de recursos de otras instituciones que manejen estos pacientes.

Entre las debilidades del estudio se destaca la poca información con respecto a intervenciones específicas al final de la vida, la mayoría de ellas, provenientes de estudios observacionales descriptivos y analíticos, las revisiones y los ensayos fueron muy escasos. La literatura encontrada fue europea y norteamericana, muy escasa la literatura local o regional respecto al tema.

Este estudio contó con expertos con un coeficiente de argumentación con influencia alta de todas las fuentes y un coeficiente de conocimiento muy alto, por lo que todos recibieron las devoluciones y participaron en la aprobación final del documento, la saturación y el acuerdo se obtuvo después de dos rondas.

La lista de chequeo creada con los resultados de la presente investigación contiene múltiples dominios que desarrollan las intervenciones a realizar en pacientes críticos al final de la vida para garantizar su confort. En comparación con otras plantillas revisadas, la profundidad de este producto es muy suficiente, destaca aspectos que impactan directamente sobre la comodidad de los pacientes tales como la suspensión de medicamentos no esenciales y la dieta indicada en cada momento del proceso de muerte.

A diferencia de la escala "Comfort Care Interventions" no se mencionan los síntomas

neurrológicos dentro de estas órdenes médicas, los eventos ictales se tratan en todas las circunstancias bajo las indicaciones del especialista encargado; de la misma manera se sugiere utilizar vías de administración de medicamentos poco invasivas, dejando la decisión a discreción de los médicos tratantes (50)

Frente a la escala del Mount Sinai Hospital, las ordenes consignadas son muy similares y se enfocan en garantizar la comodidad durante el proceso de fin de vida, no son completamente explícitas las actividades a realizar después de la muerte de los pacientes; sin embargo, estas medidas se incluyen dentro de los cuidados de duelo desarrollados por las disciplinas de apoyo (51).

Las intervenciones detalladas en la escala “Palliative Care End of Life Order Set Comfort Measures/Symptom Relief” son concordantes con las de esta investigación haciendo especial énfasis en la suspensión de medicamentos no esenciales y laboratorios: decisiones discrecionales de los profesionales de la salud (52).

Finalmente, se recomienda que el instrumento construido sea validado en la práctica clínica habitual con pacientes al final de la vida mediante un estudio de validación de instrumentos.

8 CONCLUSIONES

Este es el primer estudio que utiliza la metodología Delphi con expertos afectados para la construcción de una plantilla a modo de protocolo de órdenes médicas para el cuidado del paciente al final de la vida desde la perspectiva de la unidad de cuidados intensivos en Colombia, en la que involucró la totalidad de los intensivistas de una institución de salud de cuarto nivel de atención con un coeficiente de argumentación alta en todas las fuentes y un coeficiente de conocimiento muy alto. Además, se realizó una comparación de la lista creada con plantillas existentes encontrando similitudes en múltiples dominios para garantizar el confort en pacientes al final de la vida.

Se recomienda que el instrumento construido sea validado en la práctica clínica habitual con pacientes al final de la vida mediante un estudio de validación de instrumentos.

9 ANEXOS

9.1 Anexo 1 Estrategia de búsqueda de la literatura:

Pregunta de investigación			
¿Cuál es el pertinencia y adecuación de las recomendaciones para el cuidado humanizado del paciente con enfermedad crónica avanzada en las Unidad es de Cuidados Intensivos en Colombia?			
Construcción del algoritmo de búsqueda			
Concepto de búsqueda 1: recomendaciones	Concepto de búsqueda 2: Cuidado humanizado	Concepto de búsqueda 3: Enfermedad crónica avanzada	Concepto de búsqueda 4: Unidad de cuidados intensivos
"order set" [free] Recommendations [free] "Symptom management protocol"[free]	"Patient care management"[Mesh] "Comprehensive health care"[Mesh] "Palliative care"[Mesh] "Palliative medicine"[Mesh] "Patient-centered care"[Mesh] "Ethics of care"[free] "End-of-life care"[free] "Terminal care*/standards"[Mesh] "Advance care planning"[Mesh] "Analgesia, patient-controlled"[Mesh] "Patient care planning"[Mesh] "Advance directives"[Mesh] "Living wills"[Mesh]	"Advanced chronic patients" [free] "Terminally III"[Mesh] "End-of-life"[free]	"Intensive care units" [free] "Critical care"[Mesh]
Combinación de términos			
1: (((((((("Palliative Care"[Mesh] OR "Palliative Medicine"[Mesh]) OR "Patient Care Management"[Mesh]) OR "Comprehensive Health Care"[Mesh]) OR "Patient-Centered Care"[Mesh]) OR "Terminal Care/standards"[Mesh]) OR "Advance Care Planning"[Mesh]) OR "Advance Directives"[Mesh]) OR "Living Wills"[Mesh]) OR "Patient Care Planning"[Mesh]) OR "Analgesia, Patient-Controlled"[Mesh]) AND "Terminally III"[Mesh]) AND "Critical Care"[Mesh]			
2: "end-of-life" AND "strategies"			
3: "end-of-life" AND "order set"			
Bases de datos			
PUBMED <input checked="" type="checkbox"/>	IBECs <input type="checkbox"/>	COCHRANE <input type="checkbox"/>	OSH <input type="checkbox"/>
SCOPUS <input type="checkbox"/>	IBSST <input type="checkbox"/>	MEDLINE <input type="checkbox"/>	OVIDSP <input type="checkbox"/>
CISDOC <input type="checkbox"/>	LILACS <input type="checkbox"/>	CIELO <input type="checkbox"/>	
Resultados			
Algoritmo	Alcance	Relevancia: Límites: adultos >19 yrs; especie: humanos	Tipo de publicación
1	17 artículos	8 artículos	Clinical trials: 0 Systematic reviews: 0 Observational study: 2 Case reports: 1 Validation studies: 0 Multicenter studies: 4
2	1160 artículos	419 artículos	Clinical trials: 13 Systematic reviews: 5 Observational study: 7 Case reports: 32 Validation studies: 4 Multicenter studies: 29
3	19 artículos	6 artículos	Clinical trials: 1 Systematic reviews: 0 Observational study: 0 Case reports: 1 Validation studies: 0 Multicenter studies: 1

9.2 Anexo 2. Preguntas formuladas para la obtención del "Coeficiente de competencia experta"

1. Marque en la casilla que corresponde el grado de conocimiento que usted posee acerca de las siguientes temáticas:

Valorando en una escala de 0 a 10, considerando 0 como no tener absolutamente ningún conocimiento y 10 como pleno conocimiento del estado de la cuestión

a. Manejo no invasivo de la disnea en el paciente con enfermedad crónica avanzada

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

b. Manejo del dolor en el paciente con enfermedad crónica avanzada

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

c. Manejo de la ansiedad en el paciente con enfermedad crónica avanzada

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

2. Mencione el grado de influencia en su conocimiento y criterio de cada una de las siguientes fuentes:

a. Experiencia obtenida de su actividad como especialista

Alta	Media	Baja
------	-------	------

b. Conocimiento generado por actividades académicas

Alta	Media	Baja
------	-------	------

c. Trabajo de autores nacionales que conoce

Alta	Media	Baja
------	-------	------

d. Participación en proyectos de investigación

Alta	Media	Baja
------	-------	------

e. Participación en ponencias sobre el tema

Alta	Media	Baja
------	-------	------

9.3 Anexo 3. Consentimiento informado experto

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EXPERTOS PARTICIPANTES EN LA INVESTIGACIÓN TITULADA:

“Construcción de un protocolo de atención del paciente al final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos. Consenso de expertos por metodología Delphi.”

Este trabajo de investigación se realiza en colaboración con el Hospital Universitario Los Cobos Medical Center y la Universidad El Bosque, con la autorización del Comité de investigaciones y del Comité de ética en investigación de la Universidad El Bosque.

Por favor lea atentamente la información que se presenta a continuación:

En Colombia, los cuidados paliativos son un derecho consagrado en la ley 1744 del 8 de septiembre de 2014 denominada Ley Consuelo Devis Saavedra, “mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”.

De acuerdo con la OMS, los cuidados paliativos:

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;

- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejores complicaciones clínicas angustiosas.

Los cuidados del paciente con pronóstico fatal próximo no son exclusividad de las unidades de dolor y cuidados paliativos y pueden ser prestados en diferentes entornos clínicos como la Unidad de Cuidados Intensivos.

Existe una cantidad importante de estudios integrativos que han emitido recomendaciones para el manejo del paciente susceptible de cuidados paliativos, sin embargo, estos deben ser adaptados a los recursos humanos, tecnológicos y a las políticas de cuidado humanizado de las instituciones prestadoras de servicios de salud.

Esta investigación tiene por objetivo construir un protocolo de atención hospitalaria al paciente con pronóstico fatal próximo adaptado al contexto de un hospital universitario de IV nivel de complejidad de la ciudad de Bogotá por consenso de expertos mediante metodología Delphi, el cual se sintetizará en una plantilla de órdenes médicas que servirá de marco de referencia para la toma de decisiones clínicas.

Su participación consiste en responder una encuesta inicial de coeficiente de competencia experta y las rondas de consulta que se le soliciten, las cuales son auto-diligenciadas y contará con el acompañamiento virtual o presencial de la investigadora en caso de dudas con respecto a la interpretación de las preguntas, las cuales pueden ser abiertas o concretas. El diligenciamiento será individual, sus respuestas serán anónimas.

Posterior al análisis de las respuestas de los expertos se le puede solicitar su opinión sobre el producto final de la investigación.

Antes de decidirse a participar en la investigación, puede hablar con la investigadora relacionada en el encabezado, quien estará dispuesta a resolver sus dudas. Su participación en este estudio es totalmente voluntaria, usted puede elegir si consiente o no hacerlo, en cualquiera de los casos, no existen implicaciones laborales para usted, tampoco implica compensaciones de ningún tipo. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

La información que se recoja tendrá un uso confidencial, será utilizada sólo con fines de investigación, se evitará cualquier conducta que ponga en riesgo su integridad e intimidad bajo los lineamientos de Habeas data y la resolución 8430 de 1993.

Este es un estudio sin riesgo, ya que sólo se vale del principio de inteligencia colectiva para formular las estrategias de manejo del paciente al final de la vida en el entorno de un Hospital Universitario de IV nivel.

Certifico que he sido informado de las características del estudio, cuáles son sus riesgos y beneficios. Se me ha proporcionado el nombre de un investigador que puede ser fácilmente contactado. He tenido la oportunidad de resolver mis dudas. Consiento voluntariamente a participar en esta investigación y entiendo que tengo

el derecho de retirarme en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Nombre del Participante: _____

Firma: _____

Identificación: _____

Fecha: _____

Declaración de posibles conflictos de interés con la investigación:

9.4 Anexo 4. Plantilla de ordenes medicas

REGISTRO DE ÓRDENES MEDICAS DEL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS ADULTOS

Nota: Estas órdenes rutinarias deben ser usadas únicamente cuando el paciente se encuentre en los últimos días/horas de vida.

Nombre: _____

Cédula: _____

Acompañante: _____

Teléfono de contacto: _____

Alergias:

Diagnóstico:

1. Estado de reanimación

No reanimación (documentar en la historia clínica)

2. Interconsultas

Cuidado paliativo

Psiquiatría

Consejería espiritual/religiosa

Psicología (apoyo del duelo)

Clínica del dolor

Nutrición

3. Ruta de cuidado

Estancia hospitalaria

Cuidado en casa

Centro de cuidados paliativos

4. Confort, consejería y seguridad del paciente

Apagar alarmas de monitores

Iniciar musicoterapia

Eliminar restricciones de movilidad

Brindar información diaria a familiares sobre pronóstico y manejo

Permitir a familiares participar de cuidados del paciente

Retirar sonda vesical

Suspender medición de signos vitales

5. Dolor

- ✓ El manejo del dolor es una prioridad
- ✓ Tener en cuenta factores emocionales como agravantes del dolor
- ✓ Anticipar, minimizar y tratar efectos adversos de analgésicos
- ✓ Tener en cuenta escalera analgésica recomendada por la OMS
- Evaluar dolor en cada turno, antes y después de procedimientos
- Evaluar hiperalgesia inducida por opioides
- Involucrar a familiares y equipo de salud mental en manejo del dolor
- Administrar:

_____, _____ mg, cada _____ horas, vía _____

_____, _____ mg, cada _____ horas, vía _____

_____, _____ mg, cada _____ horas, vía _____

6. Descontinuar medicamentos no esenciales

- ✓ Comunicar a familiares que, aunque se suspendieron medicamentos **no esenciales**, la atención de alto nivel continúa
- Descontinuar los siguientes medicamentos:

- Utilizar vías de administración de medicamentos menos invasivas para los siguientes medicamentos:

Medicamento:

Pasar a vía:

7. Retiro de ventilación: destete terminal

- Vigilar aparición de secreción excesiva
- Suministrar oxígeno por cánula nasal
- Administrar diurético _____, _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Otro _____

8. Manejo de la disnea

- Utilizar protocolo de socorro para sedación transitoria si hay emergencia respiratoria
- Utilizar ventiladora (abanico) para sed de aire
- Utilizar técnicas de relajación y respiración
- Administrar _____, _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Administrar oxígeno _____ litros, vía _____

9. En caso de fiebre administrar:

- Acetaminofén _____ mg, cada _____ horas (máximo 4 g en 24 horas)
- Naproxeno _____ mg, cada _____ horas
- Dexametasona _____ mg, cada _____ horas + naproxeno _____ mg, cada _____ horas
- Dexametasona _____ mg, cada _____ horas + diclofenaco _____ mg, cada _____ horas
- Metamizol _____ mg, cada _____ horas
- Otro _____

10. Dieta

- Dieta a tolerancia
- Permitir la sedestación para comer

11. Ansiedad y agonía

- Midazolam _____ mg, en bolo y continuar a _____ mg cada _____ horas, vía _____
- Haloperidol _____ mg, cada _____ horas (máximo 20mg al día)
- Otro _____

12. Sueño

- No administrar medicamentos no esenciales durante las horas de sueño
- Modificar entorno del paciente para optimizar el sueño
- Ajustar rutinas de la UCI a las horas de vigilia del paciente

Administrar:

- Trazodona _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Benzodiacepina _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Agonista de melatonina _____ mg, cada _____ horas, vía _____

Otro _____

13. Náuseas y vómitos

- Ondansetrón _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Metoclopramida _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Domperidona _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Omeprazol _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Dexametasona _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Lorazepam _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Haloperidol _____ mg, cada _____ horas, vía _____

Otro _____

14. Estreñimiento

- Aplicar supositorios de bisacodilo 10 mg si no hay movimiento intestinal en 72 horas
- Aumentar aporte de líquidos
- Bisacodilo _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Polietilenglicol _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Lactulosa _____ ml, cada _____ horas, vía _____

15. Cuidados de la piel

- ✓ Cambio de posición frecuente, tener en cuenta la preferencia del paciente
- ✓ Revisar exhaustivamente para identificar riesgo de lesiones
- ✓ Monitorizar y evaluar estado nutricional como factor de riesgo para heridas
- ✓ Evaluar úlceras de Kennedy

- ✓ Controlar olor, dolor, hemorragia y exudados de heridas en piel
 - ✓ Utilizar superficies de soporte terapéutico y maniobras de reposicionamiento
 - ✓ Utilizar cremas de barrera para protección de fluidos corporales
 - ✓ Reforzar analgesia durante las curaciones
 - ✓ Utilizar paroxetina, inhibidores de la recaptación de serotonina o pregabalina para el prurito
- Utilizar apósitos (alginatos, siliconas, espumas)
- Desbridamiento (autolíticos, mecánicos, químicos, escisión)
- Administrar _____, _____ mg, cada _____ horas, vía _____

16. Manejo de secreciones

- Reposicionar
- Aspirar orofaringe
- Disminuir líquidos parenterales
- Administrar anticolinérgicos

17. Sedación paliativa

Administrar:

- Midazolam _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Lorazepam _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Haloperidol _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Levomepromazina _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Diazepam _____ mg, cada _____ horas, vía _____
- Propofol _____ mg, cada _____ horas, vía _____

Otro: _____

Evaluar sedación:

- Escala de Ramsay
- Escala de Rudkinv
- Escala de Riker
- Escala de RASS
- Escala SAS

18. Delirium

- ✓ Evitar ruido, atender necesidades del baño oportunamente, comunicación asertiva
- ✓ Equilibrar privación y sobrecarga sensorial
- ✓ Evaluar permanente efectos adversos de medicamentos administrados
- ✓ Considerar sedación paliativa

Evaluar con escala CAM-ICU frecuencia: _____

Aplicar Evaluación del Delirio Memorial (MDAS)

Proporcionar ambiente bien iluminado

Ruido por debajo de 45dB en el día y 20dB en la noche

Disponer anteojos y/o ropa de cama

Permitir uso de reloj y calendario

En caso de agitación, administrar:

Haloperidol _____ mg, cada _____ horas, vía _____

Risperidona _____ mg, cada _____ horas, vía _____

Olanzapina _____ mg, cada _____ horas, vía _____

Quetiapina _____ mg, cada _____ horas, vía _____

Haloperidol _____ mg, cada _____ horas, vía _____

Enfoque de sedación mínima, administrar:

_____, _____ mg, cada _____ horas, vía _____

Enfoque sedación intermitente para delirium no controlado con sedación mínima, administrar:

_____, _____ mg, cada _____ horas, vía _____

19. Fatiga

Administrar antidepresivos para manejo de fatiga

_____, _____ mg, cada _____ horas, vía _____

Administrar dexametasona _____ mg, cada _____ horas, vía _____

20. Cuidado oral

Revisión diaria de cavidad oral

Realizar enjuague bucal con bicarbonato de sodio en cada turno (desechar solución cada 24 horas)

Aplicar vaselina sobre los labios cada dos horas

Otro _____

21. Cuidado ocular

Aplicar _____ gotas de lágrimas artificiales en cada ojo cada _____ horas

22. Hidratación

- ✓ Mantener higiene bucal para aliviar sensación de sed e incomodidad

23. Políticas organizacionales

- Permitir personalización del entorno de atención
- Permitir visitas 24 horas al día los 7 días de la semana
- Permitir acceso al aire libre
- Permitir contacto con mascotas

24. Satisfacción en los miembros de la familia

- ✓ Atención centrada en el paciente y la familia
 - ✓ Estructura que incluya valores como: empatía, respeto y asociación
 - ✓ Establecer objetivos claros del tratamiento
 - ✓ Implementar estrategias de comunicación asertiva
 - ✓ Proporcionar expresiones de no abandono
 - ✓ Brindar información por escrito
- Evaluar satisfacción familiar con CAN HELP

10 BIBLIOGRAFIA

1. OMS. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud [Internet]. 2011. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf?sequence=1
2. Kusum S. Mathews^{1*} and Judith E. Nelson². Palliative care in the ICU of 2050: past is prologue. 2017; Disponible en: <https://sci-hub.tw/10.1007/s00134-017-4828-7>
3. OMS. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. congreso de la republica. LEY 1733 DE 2014 [Internet]. 2014. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>
5. LINEAMIENTOS Y DIRECTRICES PARA LA GESTIÓN DEL ACCESO A MEDICAMENTOS OPIOIDES PARA EL MANEJO DEL DOLOR [Internet]. 2016. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/circular-022-2016.pdf>
6. Ministerio de salud. ABECÉ: Cuidados Paliativos [Internet]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>
7. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world [Internet]. 2015. Disponible en: <https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
8. Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo (adopción) [Internet]. 2016. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/Version_corta_paliativo2016_04_20.pdf
9. Juan Rafael López Sánchez MD, MSc¹. Encuesta de actitudes y conocimientos médicos en el manejo paliativo hospitalario [Internet]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v14n1/v14n1a06.pdf>
10. J. Barbero, L. Díaz. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos [Internet]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1137-66272007000600006
11. Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta, y Ana Orbegozo. PRESENTE Y FUTURO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS [Internet]. Disponible en: http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/archives/svasca00/01.dir/svasca0001.pdf

12. Melissa A. Bender, MD,¹ Caroline Hurd, MD,² Nicole Solvang, RN, BSN, CCRN,³ Kathy Colagrossi, RN, BSN, CHPN,² Diane Matsuwaka, PharmD,⁴ and J. Randall Curtis, MD, MPH². A New Generation of Comfort Care Order Sets: Aligning Protocols with Current Principles [Internet]. Disponible en: <https://sci-hub.tw/10.1089/jpm.2016.0549>
13. F.M. Pérez Pérez. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida [Internet]. Disponible en: <http://www.enfermeriaaps.com/portal/wp-content/uploads/2017/02/Adecuaci%C3%B3n-del-esfuerzo-terap%C3%A9utico-una-estrategia-al-final-de-la-vida.pdf>
14. Patsy Treece, MN, RN. Standardized Order Sets for End of Life Care [Internet]. Disponible en: <https://sci-hub.tw/10.1097/01.NJH.0000263302.95766.d9>
15. Christine Lau, MSc, MD^{1, 2}, Kalli Stilos, RN, MScN^{1, 3}, Allyson Nowell, RN, MScN^{1, 3}, Fanchea Lau, BSc¹, Jennifer Moore, MD^{1, 2, *}, Lesia Wynnychuk, MD, MBA^{1, 2, *}. The Comfort Measures Order Set at a Tertiary Care Academic Hospital: Is There a Comparable Difference in End-of-Life Care Between Patients Dying in Acute Care When CMOS Is Utilized? 2017. 5 de octubre de 2017;35:4.
16. F. Amos Bailey, MD^{1,2}, Beverly R. Williams, PhD^{1,2}, Lesa L. Woodby, PhD^{1,2}, Patricia S. Goode, MD^{1,2}, David T. Redden, PhD^{1,2}, Thomas K. Houston, MD^{3,4}, U. Shanette Granstaff, MPH^{1,2}, Theodore M. Johnson II MD^{5,6}, Leslye C. Pennypacker, MD^{7, ,} K. Sue Haddock, PhD^{8, ,} John M. Painter, PhD⁹, et al. Intervention to Improve Care at Life's End in Inpatient Settings: The BEACON Trial [Internet]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24449032>
17. Alejandro Gaviria Uribe,. Envejecimiento y Vejez: La transición demográfica [Internet]. 2012. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/COM/Enlace_MinSalud_8.pdf
18. Envejecimiento y salud [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>
19. OMS. Envejecimiento y ciclo de vida [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/ageing/about/facts/es/>
20. CUIDADOS PALIATIVOS [Internet]. español. Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/cuidados_paliativos.html
21. LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA [Internet]. 2016. Disponible en: http://www.bioeticayderecho.ub.edu/sites/default/files/documents/160204_9-conf-exper-socmic.pdf
22. Cuidados paliativos OMS [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

23. OMS Cuidados Paliativos [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
24. Guía de Cuidados Paliativos SECPAL [Internet]. Disponible en: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_13-atencion-a-la-familia
25. Conceptos y definiciones Atención Médica Final Vida 2015 [Internet]. 2016. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/common/downloads/Atenci.pdf
26. Cohen CB. Interdisciplinary consultation on the care of the critically ill and dying: the role of one hospital ethics committee. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7140320>
27. Gustavo G. De Simone. EL FINAL DE LA VIDA: SITUACIONES CLÍNICAS Y CUESTIONAMIENTOS ÉTICOS. 2000 [Internet]. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100004
28. CRISTINA ORTEGA RUIZ, FRANCISCA LÓPEZ RÍOS. Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas [Internet]. 2015. Disponible en: <redalyc.org/pdf/1806/180616104002.pdf>
29. PS. M. Ignacia del Río.(1) Dra. Alejandra Palma (2). CUIDADOS PALIATIVOS: HISTORIA Y DESARROLLO [Internet]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
30. Atlas de los cuidados paliativos, Colombia [Internet]. 2012. Disponible en: https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/08_Colombia.pdf
31. Ley 1384 del 2010 [Internet]. 2010. Disponible en: <https://www.ins.gov.co/Normatividad/Leyes/LEY%201384%20DE%202010.pdf>
32. The quality of death Ranking end-of-life care across the world 2010 [Internet]. 2010. Disponible en: http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf
33. The top 10 causes of death [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
34. World health statistics 2018: onitoring health for the SDGs, sustainable development goals [Internet]. 2018. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272596>
35. Dalal S1, Bruera E. Assessment and Management of Pain in the Te rminally Ill. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21628035>
36. JONATHAN GAVRIN, MD, and C. RICHARD CHAPMAN, PhD, Seattle, Washington. Clinical Management of Dying Patients. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1303052/>

37. Gloth FM 3rd1. Pain management in older adults: prevention and treatment.
38. Gabbard J1, Jordan A2, Mitchell J3, Corbett M4, White P5, Childers J6. Dying on Hospice in the Midst of an Opioid Crisis: What Should We Do Now?
39. Clark, Katherinea; Butler, Michelle. Noisy respiratory secretions at the end of life.
40. Cheung WY1, Zimmermann C. Pharmacologic management of cancer-related pain, dyspnea, and nausea.
41. Galanakis C1, Mayo NE, Gagnon B. Assessing the role of hydration in delirium at the end of life.
42. Lynch M1, Dahlin C, Bakitas M. Bowel obstruction and delirium: managing difficult symptoms at the end of life.
43. Breitbart W1, Alici Y. Agitation and delirium at the end of life: «We couldn't manage him».
44. Haughney A1. Nausea & vomiting in end-stage cancer.
45. Rhodes VA1, McDaniel RW. Nausea, vomiting, and retching: complex problems in palliative care.
46. Drugs Aging. Assessment and management of pressure ulcers in the elderly: current strategies.
47. El enfermo terminal. 2000.
48. D.M.AchuryM.Pinilla. Nursing professional communication with the family of the terminal patient [Internet]. 2026. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706315000925#sec0005>
49. Nancy Guinart Zayas1. Como atender un enfermo terminal [Internet]. 2006. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252006000100010
50. Comfort Care Interventions [Internet]. 2014. Disponible en:
<https://txhca.org/app/uploads/2015/09/Comfort-Care-Interventions.pdf>
51. Comfort Care / End of Life, Mount Sinai Hospital [Internet]. Disponible en:
<https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=wm#search/anmartinez%40ces.edu.co/FMfcgxwGctPkhQwGpszXhKghCDIdVLbg?projector=1&messagePartId=0.3>
52. Palliative Care End of Life Order Set Comfort Measures / Symptom Relief [Internet]. Disponible en:
<https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=wm#search/anmartinez%40ces.edu.co/FMfcgxwGctPkhQwGpszXhKghCDIdVLbg?projector=1&messagePartId=0.4>

