

SATISFACCIÓN Y PERCEPCIÓN DE FAMILIARES DE PACIENTES EN
PROTOCOLO DE FIN DE VIDA (CODIGO LILA) SEGÚN CUESTIONARIO
CANHELP - LITE

JAIRO ESTUPIÑAN DUQUE

UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE MEDICINA
ESPECIALIZACIÓN EN ANESTESIOLOGÍA Y REANIMACIÓN
BUCARAMANGA
2021

SATISFACCIÓN Y PERCEPCIÓN DE FAMILIARES DE PACIENTES EN
PROTOCOLO DE FIN DE VIDA (CODIGO LILA) SEGÚN CUESTIONARIO
CANHELP - LITE

JAIRO ESTUPIÑAN DUQUE

Tesis de grado como requisito para optar por el título de
Especialista en Anestesiología y Reanimación UIS

Director:

Omar Fernando Gomezese Ribero
Especialista en Dolor y Cuidados Paliativos

Codirector y asesor epidemiológico:

Héctor Julio Meléndez Flórez
Magister en Epidemiología

UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE MEDICINA
ESPECIALIZACIÓN EN ANESTESIOLOGÍA Y REANIMACIÓN
BUCARAMANGA
2021

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mi abuela Blanca Myriam y a mi madre Blanca Stella, las dos mujeres más maravillosas del planeta, quienes me han apoyado de forma incondicional, me motivan a diario y son mi razón de ser.

AGRADECIMIENTOS

A todo el grupo de dolor y cuidado paliativo del Hospital Internacional de Colombia, en especial a las enfermeras Anabelle De La Rosa Puello y Sandy Ardila, quienes participaron activamente en la fase de recolección de los datos. A mi tutor el Dr. Omar Gomezese, quien siempre ha sido un ejemplo a seguir en mi vida profesional. Al Dr. Héctor Meléndez por su asesoría epidemiológica y sus consejos. A todos los profesores del posgrado de Anestesiología por su dedicación, entrega y compromiso con la academia durante estos tres años de formación. A mis compañeros de residencia Diego, Mayra y Sandra por su valiosa amistad.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	12
2. MARCO TEÓRICO	13
2.1 EL CUIDADO PALIATIVO	13
2.2 EL CUIDADO PALIATIVO EN COLOMBIA	15
2.3 EL CODIGO LILA	16
2.4 EL CUESTIONARIO CANHELP	17
3. JUSTIFICACIÓN	21
4. OBJETIVOS	23
4.1 OBJETIVO GENERAL	23
4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	23
5. METODOLOGÍA	24
5.1 TIPO DE ESTUDIO	24
5.2 POBLACIÓN BLANCO	24
5.3 POBLACIÓN DE REFERENCIA	24
5.4 POBLACIÓN ELEGIBLE	24
5.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	24
5.6 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	25
5.7 TAMAÑO DE LA MUESTRA	25
5.8 SITIO DEL ESTUDIO	25
5.9 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE LOS DATOS	25
5.10 TIEMPO DE RECOLECCIÓN DE LA MUESTRA	26
5.11 VARIABLES	26
5.11.1 Variables Resultado.	26
5.11.2 Variables sociodemográficas y clínicas.	26
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES	28

7.	TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES	30
8.	RECOLECCIÓN DE LOS DATOS	31
8.1	FLUJOGRAMA	32
9.	PROCESAMIENTO DE LOS DATOS	33
10.	RESULTADOS	34
10.1	CARACTERISTICAS GENERALES DE LA POBLACIÓN	34
10.2	VARIABLES CLÍNICAS	36
10.3	CARACTERISTICAS GENERALES DE LOS CUIDADORES	37
10.4	NIVEL DE SATISFACCIÓN	38
10.5	SATISFACCIÓN CON CADA UNO DE LOS ÍTEMS DEL CUIDADO EVALUADOS	38
10.6	IMPORTANCIA DE CADA UNO DE LOS ITEMS DEL CUIDADO EVALUADOS	40
10.7	IMPORTANCIA Y SATISFACCIÓN AGRUPADA POR ASPECTOS DEL CUIDADO	41
10.8	RENDIMIENTO DEL INSTRUMENTO CANHELP-LITE	42
10.9	COEFICIENTE DE CORRELACION DE PEARSON	44
10.10	ANÁLISIS BIVARIADO	45
11.	DISCUSIÓN	47
12.	CONCLUSIONES	51
13.	PLAN DE DIVULGACIÓN DE DATOS	53
	BIBLIOGRAFÍA	54
	ANEXOS	57

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Variables sociodemográficas y clínicas.	26
Tabla 2. Datos generales de los pacientes.	35
Tabla 3. Diagnóstico principal – Pacientes oncológicos.	36
Tabla 4. Diagnóstico principal - Pacientes no oncológicos.	36
Tabla 5. Datos generales de los cuidadores.	37
Tabla 6. Nivel de Satisfacción.	38
Tabla 7. Promedio de Satisfacción de cada ítem.	39
Tabla 8. Promedio de Importancia de cada ítem.	40
Tabla 9. Promedio de importancia y de satisfacción agrupado por aspectos del cuidado	42
Tabla 10. Valores de consistencia interna del cuestionario CANHELP-Lite	43
Tabla 11. Valores de consistencia interna del cuestionario CANHELP-Lite agrupado por aspectos del cuidado.	44
Tabla 12. Coeficiente de correlación de Pearson agrupado por aspectos del cuidado	45
Tabla 13. Coeficiente de correlación de Spearman para nivel de satisfacción general.	46

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Flujograma	32
Figura 2. Distribución del nivel de satisfacción general.	45

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Protocolo código lila. Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC – clínica de dolor y cuidado paliativo IC	58
Anexo B. Instrumento de recolección de datos	65
Anexo C. Consentimiento Informado	67
Anexo D. Aprobación comité de ética - CIENCI UIS	69
Anexo E. Aprobación comité de ética FCV	71
Anexo F. Cronograma De Actividades	73
Anexo G. Presupuesto y recursos financieros	74
Anexo H. Certificado De Ponencia Nacional	75

RESUMEN

TITULO: SATISFACCIÓN Y PERCEPCIÓN DE FAMILIARES DE PACIENTES EN PROTOCOLO DE FIN DE VIDA (CODIGO LILA) SEGÚN CUESTIONARIO CANHELP – LITE*

AUTOR: JAIRO ESTUPIÑAN DUQUE**

PALABRAS CLAVE: CUIDADO PALIATIVO, PROTOCOLO DE FIN DE VIDA, SATISFACCIÓN, CANHELP, CANHELP – LITE.

DESCRIPCIÓN

El grupo de dolor y cuidado paliativo del Hospital Internacional de Colombia desarrolló un protocolo de atención para los pacientes que se encuentran en la etapa de final de vida, el CÓDIGO LILA, cuyo objetivo es organizar la respuesta del grupo clínico y administrativo ante el duelo, garantizando un cuidado humanizado en las últimas horas de vida de los pacientes.

Se aplicó una traducción oficial de la versión para el cuidador del cuestionario CANHELP-Lite con el fin de evaluar la percepción y la satisfacción de la familia de los pacientes terminales frente las estrategias empleadas en el código lila y al mismo tiempo evaluar el rendimiento del instrumento.

Se desarrolló un estudio de corte transversal entre los familiares de pacientes código lila en las dos sedes del Hospital Internacional de Colombia.

Se incluyeron en el estudio cuidadores de 75 pacientes. A todos se les aplicó el instrumento CANHELP - Lite. El nivel general de satisfacción fue de 91.72. El aspecto del cuidado que tuvo mejor resultado fue el que evaluaba las características de los médicos y enfermeras, y el de menor promedio fue el de la interacción de los familiares en el manejo del paciente.

El instrumento CANHELP - Lite, mostro un análisis de consistencia excelente, dado por un valor de alfa de Cronbach de 0.945 y un coeficiente de correlación de Pearson de 0.856 y 0.898 en importancia y satisfacción respectivamente. No se encontró ninguna asociación estadísticamente significativa entre las variables clínicas y demográficas analizadas con el grado de satisfacción general por medio del coeficiente de correlación de Spearman.

El cuestionario CANHELP – Lite es una herramienta útil y confiable para medir la satisfacción de los familiares de pacientes en protocolo de fin de vida.

* Trabajo de grado

** Universidad Industrial De Santander, Facultad De Salud, Escuela De Medicina, Especialización En Anestesiología Y Reanimación. Director: Omar Fernando Gomezese Ribero, Especialista en Anestesiología y Reanimación. Codirector y asesor epidemiológico: Héctor Julio Meléndez Flórez Msd. Magister en Epidemiología

ABSTRACT

TITLE: SATISFACTION AND PERCEPTION OF FAMILY MEMBERS OF PATIENTS IN END-OF-LIFE PROTOCOL (LILAC CODE) ACCORDING TO CANHELP - LITE QUESTIONNAIRE*

AUTHOR: JAIRO ESTUPIÑAN DUQUE**

KEYWORDS: PALLIATIVE CARE, END OF LIFE PROTOCOL, SATISFACTION, CANHELP, CANHELP - LITE.

DESCRIPCIÓN

The pain and palliative care group of the Colombia's International Hospital developed a care protocol for patients who are in the end of life stage, the LILAC CODE, whose objective is to organize the response of the clinical and administrative group to grief, guaranteeing humanized care in the last hours of patients' lives.

An official translation of the version for the caregiver of the CANHELP-Lite questionnaire was applied in order to evaluate the perception and satisfaction of the terminal patients' family with the strategies used in the lilac code and at the same time evaluate the instrument's performance.

A cross-sectional study was developed among the relatives of code lilac patients at the two campus of Colombia's International Hospital.

Caregivers of 75 patients were included in the study. The CANHELP-Lite instrument was applied to all. The general level of satisfaction was 91.72. The aspect of care that had the best result was the one that evaluated the characteristics of the doctors and nurses, and the one with the lowest average was the interaction of family members in the management of the patient.

The CANHELP - Lite instrument showed an excellent consistency analysis, given by a Cronbach's alpha value of 0.945 and a Pearson correlation coefficient of 0.856 and 0.898 in importance and satisfaction respectively. No statistically significant association was found between the clinical and demographic variables analyzed with the degree of general satisfaction using the Spearman correlation coefficient.

The CANHELP - Lite questionnaire is a useful and reliable tool to measure the satisfaction of relatives of patients in the end-of-life protocol.

* Degree Paper

** Universidad Industrial De Santander, Facultad De Salud, Escuela De Medicina, Especialización En Anestesiología Y Reanimación. Director: Omar Fernando Gomezese Ribero, Especialista en Anestesiología y Reanimación. Codirector y asesor epidemiológico: Héctor Julio Meléndez Flórez Msd. Magister en Epidemiología

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

En aquellos pacientes con signos y síntomas inminentes de muerte, en quienes la mayoría de las estrategias terapéuticas convencionales resultan fútiles, los objetivos de atención en salud cambian y se centran en la limitación de esfuerzos terapéuticos, el confort, el alivio sintomático del enfermo y el acompañamiento a su familia.

El **CÓDIGO LILA** nace como una estrategia institucional, basada en un protocolo de atención para pacientes al final de la vida, que garantiza un proceso de muerte digna en un ambiente hospitalario lleno de respeto y confianza por parte del grupo asistencial, administrativo y de apoyo asignado donde se encuentra el paciente, liderado por el grupo de dolor y cuidado paliativo del Hospital Internacional de Colombia. Teniendo en cuenta que este tipo de pacientes por lo general cursan con alteraciones del estado de conciencia, resulta de vital importancia conocer la percepción y la satisfacción de sus familiares para evaluar si el enfoque y las estrategias empleadas en su atención cumplen a cabalidad con los objetivos planteados por parte del servicio tratante y con las expectativas del paciente y su familia.

Los esfuerzos para mejorar la atención de los pacientes en protocolo de fin de vida se han visto obstaculizados por la falta de instrumentos para medir la satisfacción con el cuidado de los pacientes y sus familiares.

Con base en lo anterior y ante la falta de estudios en nuestra población, realizamos el presente estudio y nos planteamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el grado de satisfacción y percepción de los familiares de pacientes en protocolo de fin de vida (código lila) según el cuestionario Canhelp-Lite?

2. MARCO TEÓRICO

2.1 EL CUIDADO PALIATIVO

Con la inversión paulatina de la pirámide poblacional, el aumento de la incidencia y prevalencia de cáncer y la toma de conciencia del personal de salud sobre los múltiples resultados negativos del encarnizamiento terapéutico, el cuidado paliativo ha tenido un importante auge en los últimos años a nivel mundial y se ha convertido en el principal foco de atención cuando por causas propias de la enfermedad los tratamientos convencionales no son efectivos, apropiados o deseados.¹

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.²

Podemos inferir entonces, que el cuidado paliativo es una clase especial de atención en salud centrada en el paciente y su familia, que se enfoca en un manejo efectivo del dolor y otros síntomas terminales, incorporando a su vez atención psicosocial y espiritual de acuerdo a las necesidades del paciente y su familia, sus valores, sus creencias y su cultura.³

¹ BRINKMAN-STOPPELENBURG A, RIETJENS J,VAN DER HEIDE A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Palliative Medicine. 2014. 1-26

² 2. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Cuidados paliativos. Centro de prensa. 19 de Febrero de 2018. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

³ 3. MINISTERIO DE SALUD. ABECÉ Cuidados paliativos.. Gobierno de Colombia. Actualizacion Sept 20 de 2018. Disponible en <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>

Los objetivos del cuidado paliativo son anticipar, prevenir y reducir el sufrimiento, dando la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia, sin importar el estadio de la enfermedad o la necesidad de otras terapias.⁴

Según datos de la Organización Mundial de la Salud, se estima que solo una de cada 10 personas que necesitan cuidados paliativos recibe esta clase de atención. Aproximadamente una tercera parte de quienes necesitan cuidados paliativos tiene cáncer, el resto padece enfermedades degenerativas que afectan al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones o el cerebro, o enfermedades crónicas y potencialmente mortales.⁵

A nivel mundial, deben superarse varios obstáculos considerables para atender la necesidad insatisfecha de asistencia paliativa. Es frecuente que las políticas y sistemas nacionales de salud no contemplen ninguna medida sobre asistencia paliativa, la formación en cuidados paliativos ofrecida a los profesionales de la salud suele ser escasa o nula y el acceso de la población a analgésicos opiáceos es insuficiente y no cumple las convenciones internacionales sobre acceso a medicamentos esenciales.

Según un estudio de 234 países realizado en 2011, los servicios de asistencia paliativa solo estaban adecuadamente integrados en 20 países, en tanto que el 42% de los países carecía de ese tipo de servicios, y un 32% adicional solo contaba con servicios de asistencia paliativa aislados.⁶ En 2010, la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes concluyó que los niveles de consumo de analgésicos opiáceos en más de 121 países eran “insuficientes” o “muy insuficientes” para atender las necesidades médicas básicas. En 2011, el 83% de

⁴ *ibid*

⁵ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas. Centro de prensa. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>

⁶ LYNCH T, CONNOR S, CLARK D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management* 2013;45(6):1094-106

la población mundial vivía en países en que el acceso a analgésicos opiáceos era escaso o nulo.⁷

En respuesta a estos problemas, la Organización Mundial de la Salud, en el marco de la 67° Asamblea mundial de la salud, celebrada en Ginebra en 2014, emitió la primera resolución de ámbito mundial sobre cuidados paliativos en la que compromete a los miembros de la organización a mejorar el acceso a los cuidados paliativos como componente central de los sistemas de salud, haciendo hincapié en la atención primaria, la atención comunitaria y domiciliaria.⁸

2.2 EL CUIDADO PALIATIVO EN COLOMBIA

Si bien a nivel mundial países como Canadá, Bélgica, Holanda, España y Estados Unidos desde hace varios años tienen leyes y políticas públicas que reglamentan este tipo de cuidados, en nuestro país apenas se están empezando a implementar estas estrategias.

La ley Consuelo Devis Saavedra, Ley 1733 de 2014, reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos. Esta ley 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.⁹

⁷ SEYA MJ, GELDERS SFAM, ACHARA OU, MILANI B, SCHOLTEN WK. A First Comparison between the Consumption of and the Need for Opioid Analgesics at Country, Regional and Global Level. *J Pain & Palliative Care Pharmacother*, 2011; 25:6-18.

⁸ BRINKMAN-STOPPELENBURG A, RIETJENS J, VAN DER HEIDE A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2014. 1-26

⁹ CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1733 de 2014 (septiembre 8). Diario Oficial No. 49.268 de 8 de septiembre de 2014. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>

A partir de esta ley el ministerio de protección social en 2016 adoptó e implementó la Guía de práctica clínica para la atención de pacientes en cuidado paliativo, cuyo objetivo principal es orientar las decisiones respecto al cuidado paliativo, con el propósito de mejorar la calidad de la atención y el uso eficiente de recursos.¹⁰ En esta guía se hace una revisión exhaustiva de los síntomas más frecuentes y las recomendaciones para su manejo a la luz de la evidencia actual. Aunque en uno de los puntos hace referencia al proceso de sedación paliativa y al duelo, el protocolo de manejo de pacientes en fin de vida sigue siendo de carácter institucional y las intervenciones son definidas según la experiencia y las consideraciones del grupo de clínica de dolor y cuidado paliativo encargado a nivel institucional.

Otro de los puntos de la ley 1733 hace referencia al documento de voluntades anticipadas, que recientemente se reglamentó por medio de la resolución número 2665 del 25 de Junio de 2018, dicho documento le permite a la persona participar en la toma de decisiones en el caso de encontrarse incapacitada o limitada para expresar su posición y le permite proyectar preferencias con relación al cuidado o atención en salud.¹¹

2.3 EL CODIGO LILA

El grupo de dolor y cuidado paliativo del Hospital internacional de Colombia creó el código lila, una estrategia institucional, basada en un protocolo de atención para pacientes al final de la vida, que garantiza un proceso de muerte digna en un

¹⁰ MINISTERIO DE SALUD. Guía de práctica clínica para la atención de pacientes en cuidado paliativo (adopción). Sistema general de seguridad social en salud – Colombia. Guía completa 2016. Guía No 58. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/GPC_paliativo_completa.aspx

¹¹ MINISTERIO DE SALUD. Resolución número 2665 de 2018. Ministerio de salud y protección social. Republica de Colombia. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf

ambiente hospitalario lleno de respeto y confianza por parte del grupo asistencial, administrativo y de apoyo asignado donde se encuentra el paciente.

En el instructivo del código lila (Anexo N°1) se hace una definición de los términos relacionados con el cuidado paliativo en pacientes en fase agónica, se especifican los recursos disponibles para afrontar esta clase de cuidado y se establecen las funciones de cada uno de los miembros del staff médico y administrativo que interactúan con el paciente en etapa terminal, haciendo énfasis en los cuidados básicos, el acompañamiento, las actividades de apoyo y el ambiente adecuado, que garanticen las condiciones ideales para una ofrecer una muerte digna.¹²

2.4 EL CUESTIONARIO CANHELP

La red de investigadores canadienses de fin de vida (CARENET¹³) es un grupo de profesionales de salud que se agremiaron para entender y mejorar el cuidado paliativo al final de la vida y desarrollaron un proyecto para evaluar la satisfacción de los pacientes y los miembros de su familia con el cuidado en estadios terminales.

Siempre ha existido el interés por parte de diferentes investigadores por identificar los aspectos más relevantes en el cuidado de pacientes en fase agónica. En 2006 Heyland y colaboradores realizaron un estudio de corte transversal en el que entrevistaron más de 400 pacientes hospitalizados, críticamente enfermos y a sus familiares para determinar cuáles aspectos del cuidado eran los más importantes para ellos. Se encontró que la confianza en el personal médico, el evitar procedimientos y tratamientos innecesarios, el apoyo psicológico, la comunicación

¹² FUNDACIÓN CARDIOVASCULAR DE COLOMBIA. I-MA607-08 Código Lila,– Instituto del Corazón de Floridablanca. Versión 0.

¹³ CARENET. Inicio. s.f

efectiva y la continuidad de la atención fueron los ítems que tuvieron una puntuación más alta.¹⁴

Teniendo en cuenta esos ítems, los mismos investigadores, desarrollaron un cuestionario, el cuestionario CANHELP, para medir la percepción y la satisfacción de familiares y pacientes con la atención de los cuidados paliativos al final de la vida y llevaron a cabo un estudio multicéntrico para validar el instrumento.¹⁵

El objetivo primordial para desarrollar este cuestionario era brindar a los pacientes y sus familias una manera de identificar los problemas de atención que les son importantes y de esta forma desarrollar estrategias para abordar los problemas de atención identificados y mejorar la atención al final de la vida.

Se agruparon los ítems identificados en seis dominios dependiendo del área que evaluaba cada uno de ellos: las características de los médicos y enfermeras, el manejo de la enfermedad, las características de los servicios de salud, la comunicación y toma de decisiones, la relación con el equipo médico y la espiritualidad. Se desarrolló una versión para el paciente y dos versiones para los familiares y cuidadores, una si el paciente estaba vivo y otra si ya había fallecido. Para cada uno de los ítems el entrevistado podía contestar en una escala de uno a cinco según su grado de satisfacción, además se midió un grado de satisfacción global como un puntaje de uno a cien y un grado de satisfacción general, medido como el promedio de todas las respuestas.

El cuestionario CANHELP toma un promedio de 40.9 minutos en ser completado. El resultado global y de cada dominio tuvo una consistencia interna de aceptable a

¹⁴ HEYLAND ET AL. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. Canadian Medical Association Journal. 2006. 174(5).

¹⁵ HEYLAND ET AL. The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: the Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire. Palliative Medicine. 2010. 24(7) 682–695.

excelente con alfa de Cronbach de 0.69 a 0.94 y se observó buena correlación entre la satisfacción general (promedio) y el ítem de satisfacción global.¹⁶

Si bien el cuestionario CANHELP es un instrumento confiable y válido que mide la experiencia del cuidado del paciente en estado terminal y su familia, la duración de la entrevista limita su utilidad clínica y por este motivo CARENET en 2013 desarrolló y validó una versión más corta del cuestionario, el CANHELP - Lite con el fin de hacer más factible su uso para fines clínicos, de investigación y administrativos.¹⁷

Se usaron los mismos datos recolectados en la validación del instrumento original. Para desarrollar la nueva versión, se tuvo en cuenta los ítems redundantes y que evaluaban los mismos aspectos del cuidado para desarrollar un instrumento final, en el que se eliminó uno de los dominios (espiritualidad) de la versión completa del CANHELP y se redujo de 37 a 20 ítems evaluados en la versión del cuestionario para el paciente y de 38 a 21 ítems en la versión del cuestionario para el familiar. Se encontró una buena correlación entre la escala global de satisfacción y el promedio de puntuación del cuestionario CANHELP-Lite con una consistencia interna de aceptable a excelente con alfa de Cronbachs de 0.68 a 0.93, similar a lo encontrado en el estudio original.¹⁸

Además de puntuar la satisfacción, en la versión del cuestionario para el familiar se pregunta qué tan importante es ese aspecto del cuidado para el entrevistado, calificando en una escala de uno a cinco, donde uno es sin importancia y cinco es demasiado importante, obteniendo así información adicional sobre las expectativas de cuidado de los familiares de los pacientes y de esta forma poder generar

¹⁶ Ibid

¹⁷ HEYLAND ET AL. The Development and Validation of a Shorter Version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): A Novel Tool to Measure Patient and Family Satisfaction With End-of-Life Care. Journal of pain symptom management. 2013. Vol46 No. 289-297.

¹⁸ Ibid

estrategias para brindar una atención de mejor calidad una vez identificados los puntos clave de la atención.

En febrero de 2020 fue publicado un estudio, en donde la Dra. Alexandra Pereira y colaboradores realizaron una adaptación cultural y validación de la versión para el cuidador del cuestionario CANHELP- Lite traducido al portugués, con una muestra de 269 cuidadores, encontrando un valor de alfa de Cronbach de 0.95 al evaluar la consistencia interna y una buena correlación entre el cuestionario y el nivel de satisfacción global.¹⁹

De acuerdo a estos resultados los investigadores recomiendan el cuestionario CANHELP -Lite como una herramienta útil y confiable para medir la satisfacción tanto del paciente como de sus familiares con respecto a los cuidados recibidos al final de la vida.

¹⁹ PEREIRA A. ET AL. Cultural Adaptation and Validation of the Portuguese Version of the CANHELP Lite Bereavement Questionnaire. Healthcare. 2020, 8, 27

3. JUSTIFICACIÓN

La satisfacción de los usuarios es uno de los aspectos que en términos de evaluación de los servicios de salud y calidad de la atención ha venido cobrando mayor importancia en salud pública, siendo considerada desde hace poco más de una década uno de los ejes principales de evaluación de los servicios de salud.²⁰

Si bien es cierto que no existe un consenso acerca de su significado y concepción, es evidente que refleja una visión diferente y estratégica de los servicios de salud. La definición de Pascoe: “Comparación de la experiencia del paciente con sus estándares subjetivos al salir de la atención sanitaria”, es una de las más simples y aceptadas.²¹

La satisfacción del usuario es de vital importancia al comparar sistemas o programas de salud, evaluar la calidad de los servicios de salud, identificar aspectos de los servicios que necesitan cambios para mejorar la satisfacción general y asistir a las organizaciones para generar políticas públicas.²²

Es por esto por lo que, para verificar si las estrategias empleadas en el código lila y el abordaje integral por parte de clínica de dolor y cuidado paliativo en realidad tienen un impacto positivo en el paciente y su familia, es de vital importancia medir la satisfacción y la percepción de los familiares y cuidadores con respecto a la atención prestada, lo que justificó la realización de la presente investigación.

²⁰ MIRA J, ARANAZ J. La satisfacción del paciente como una medida de resultado de la atención sanitaria. Med Clin (Barc). 2000;114(supl 3):26-33.

²¹ PASCOE G. Patient satisfaction in primary care: a literatura review and analysis. Evaluation and Program Planning. 1983;6:185-210.

²² SECLÉN-PALACÍN J. Satisfacción de usuarios de los servicios de salud: Factores sociodemográficos y de accesibilidad asociados. Perú, 2000. Anales de la facultad de medicina. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. ISSN 1025 – 5583. Págs. 127-141.

Aunque desafortunadamente no se dispone en nuestro medio de instrumentos que permitan valorar la satisfacción de familiares y pacientes en protocolo de fin de vida, el presente trabajo tuvo como objetivo evaluar estos aspectos mediante la aplicación de una traducción oficial de la versión para el familiar del cuestionario CANHELP-Lite (Anexo N° 2).

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la satisfacción y percepción de los familiares de los pacientes que ingresan al protocolo de fin de vida (Código LILA) en el complejo médico Hospital Internacional de Colombia según el cuestionario CANHELP - Lite.

4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Identificar los ítems con mayor **impacto positivo y negativo** en la calificación de **satisfacción** del cuestionario CANHELP - Lite.
- Identificar los ítems con mayor **impacto positivo y negativo** en la calificación de **percepción** del cuestionario CANHELP - Lite.
- Describir los resultados de la aplicación del instrumento CANHELP - Lite y evaluar su rendimiento en familiares de pacientes en código lila.
- Servir de base para optimizar la calidad del manejo de pacientes en etapa terminal en términos de la satisfacción del paciente y su familia como desenlace relevante.

5. METODOLOGÍA

5.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio de corte transversal.

5.2 POBLACIÓN BLANCO

Familiares de los pacientes del complejo médico Hospital Internacional de Colombia.

5.3 POBLACIÓN DE REFERENCIA

Familiares de pacientes en etapa terminal o con enfermedades que amenazan la vida.

5.4 POBLACIÓN ELEGIBLE

Familiares de pacientes en plan de limitación de esfuerzo terapéutico que ingresaban al protocolo de fin de vida (código lila).

5.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Familiares de pacientes en código lila que aceptaron participar en el estudio y firmaron el respectivo consentimiento informado.

5.6 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Familiares de pacientes en código lila que por déficit cognitivo o limitaciones académicas no podían completar el instrumento CANHELP-Lite.

5.7 TAMAÑO DE LA MUESTRA

Teniendo en cuenta que para realizar la validación del cuestionario se debía completar al menos 10 participantes para cada uno de los ítems incluidos en el instrumento según lo recomendado en la literatura¹⁹⁻²⁰, la estadística institucional de pacientes en protocolo de fin de vida durante el año 2018 y el porcentaje estimado de pérdidas, se decidió realizar un estudio piloto y no una validación del instrumento, seleccionando la muestra a conveniencia y de forma secuencial, completando un total de 75 participantes durante el periodo en el que se desarrolló la presente investigación.

5.8 SITIO DEL ESTUDIO

El trabajo se llevó a cabo en las dos sedes del complejo médico Hospital Internacional de Colombia, su sede principal (HIC) y la sede del Instituto Cardiovascular (IC).

5.9 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE LOS DATOS

Se realizó una traducción oficial al español de la versión para el cuidador del cuestionario CANHELP – Lite. Además se diseñó un instrumento que incluía variables sociodemográficas y clínicas del paciente y de su cuidador principal.

5.10 TIEMPO DE RECOLECCIÓN DE LA MUESTRA

La fase de recolección de datos se ejecutó durante un periodo de **un año** posterior al aval del comité de ética de la Universidad Industrial de Santander CIENCI-UIS (Anexo N° 4) y el aval del comité de ética de la FCV (Anexo N°5), comprendido desde agosto de 2019 hasta agosto de 2020.

5.11 VARIABLES

5.11.1 Variables Resultado.

- **Nivel de Satisfacción General** subjetiva de familiares de pacientes en código lila con respecto a la atención prestada e en una escala medida de cero a cien.
- **Promedio de satisfacción** de familiares de pacientes en código lila con respecto a la atención prestada según cuestionario CANHELP-Lite, puntuando cada uno de los 21 ítems evaluados en una escala de uno a cinco.

5.11.2 Variables sociodemográficas y clínicas.

Tabla 1. Variables sociodemográficas y clínicas.

VARIABLE	TIPO	ESCALA DE MEDICIÓN
Nombre	Variable cualitativa, independiente, nominal.	Nombre del paciente
Edad	Variable cuantitativa, discreta, de razón independiente.	Registrada como la edad del paciente en años cumplidos.
Sexo	Variable cualitativa, normal, discreta, independiente.	Clasificación genotípica (Masculino o Femenino).
Diagnostico principal	Variable cualitativa, independiente.	Diagnostico principal en el momento de la hospitalización.

Oncológico	Variable cualitativa, normal, discreta, independiente.	Clasificación de la enfermedad
Lugar de Hospitalización	Variable cualitativa, discreta, nominal, independiente.	HIC ó HIC-IC (FCV)
Régimen de salud	Variable cualitativa, independiente, nominal.	Tipo de afiliación al SGSS (Contributivo, subsidiado, medicina propagada, régimen especial, particular)
Procedencia	Variable cualitativa, independiente, nominal.	Lugar de procedencia del paciente. (Rural, urbano, internacional)
Relación del cuidador principal con el paciente	Variable cualitativa, independiente, nominal.	Parentesco de la persona encargada del cuidado del paciente.

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

La presente investigación fue puesta a consideración y aprobada en primera instancia por el comité de posgrado de Anestesiología y Reanimación.

El presente estudio siguió los lineamientos acordes con la reglamentación ética vigente para la realización de investigaciones biomédicas en seres humanos; a nivel internacional la Declaración de Helsinki, el Reporte de Belmont y las Pautas Éticas internacionales preparadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), así como las pautas establecidas por los entes nacionales descritas en la resolución 008430/93 bajo la cual se busca velar siempre por el respeto a la dignidad y la protección de los derechos y el bienestar de los pacientes.

Según lo que establece la resolución colombiana nuestro trabajo fue clasificado por los comités de ética como un estudio de **riesgo mínimo** pues se emplearon técnicas y métodos documentales. No se realizó ninguna intervención o modificación intencional sobre ninguna variable en los individuos que participaron en el estudio. Adicional a esto los investigadores cuentan con formación certificada en buenas prácticas clínicas.

Este estudio cumplió a cabalidad con los siguientes principios:

Respeto y autonomía: Los familiares de los pacientes podían decidir de forma libre y voluntaria si deseaban o no participar en la investigación. Los registros de los cuestionarios fueron usados tal cual como estaban diligenciados. Se garantizó la confidencialidad de los datos personales y la privacidad de los pacientes.

Beneficencia: El presente estudio buscaba obtener información y resultados que beneficien a la población susceptible de cuidado paliativo al final de la vida.

No maleficencia: El desarrollo de la investigación no implicó ningún daño para el paciente o su familia ya que la intervención a realizar no cambió las decisiones clínicas por parte del grupo tratante.

Justicia: Se incluyeron todos los pacientes que cumplían los criterios de inclusión. Ningún participante fue discriminado, ni recibió ningún tipo de compensación.

Se solicitó **consentimiento informado por escrito** (ver anexo N° 3) para la inclusión en el mismo. Se contó con el respectivo aval del el Comité Técnico Científico de la FCV y el Comité de Historias clínicas del HIC. La investigación solo se llevó a cabo posterior a su aprobación por parte de los comités de Ética en investigación de la Universidad Industrial de Santander (Ver anexo N°4) y el Hospital Internacional de Colombia – FCV (Ver anexo N°5).

Nota:

Los datos obtenidos de la presente investigación solo serán usados para los fines académicos anteriormente descritos, y en caso de ser requeridos para futuras investigaciones deberán ser sometidos nuevamente al comité de ética de la FCV para su aprobación.

7. TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

Dando cumplimiento a lo dispuesto en la Ley Estatutaria 1581 de 2012, a su Decreto Reglamentario 1377 de 2013 y a la Resolución de Rectoría 1227 de 2013, la Universidad Industrial de Santander adopta la política nacional para el tratamiento de datos personales, la cual fue informada a todos los titulares de los datos recolectados o que en el futuro se obtengan en el ejercicio de las actividades académicas, culturales, comerciales o laborales derivadas de este proyecto de investigación.

En tal sentido, el investigador principal de este proyecto manifiesta que garantiza los derechos de la privacidad, la intimidad y el buen nombre de los sujetos de investigación, en el tratamiento de los datos personales, y en consecuencia todas sus actuaciones se regirán por los principios de legalidad, finalidad, libertad, veracidad o calidad, transparencia, acceso y circulación restringida, seguridad y confidencialidad.

Lo anterior implica que todas las personas que en desarrollo de las diferentes actividades del proyecto llegaran a suministrar cualquier tipo de información o dato personal podrán conocerla, actualizarla, rectificarla o suprimirla.

8. RECOLECCIÓN DE LOS DATOS

En el Hospital Internacional de Colombia cuando se determina que un paciente se encuentra en etapa terminal y no se beneficia de procedimientos o maniobras invasivas que en vez de mejorar su calidad de vida y pronóstico puedan deteriorar su condición actual, el servicio tratante solicita la interconsulta por el grupo de clínica de dolor y cuidado paliativo. Es en este momento que se activa el código lila y el equipo interdisciplinario realiza la intervención en el paciente y su familia garantizando un cuidado humanizado en las últimas horas de vida del enfermo.

Durante el desarrollo del proyecto, después de realizar dicha intervención, se identificaba quien era el cuidador principal del paciente, entendiendo cuidador principal como aquel familiar responsable en mayor medida del cuidado del paciente y con mayor influencia en la toma de decisiones.

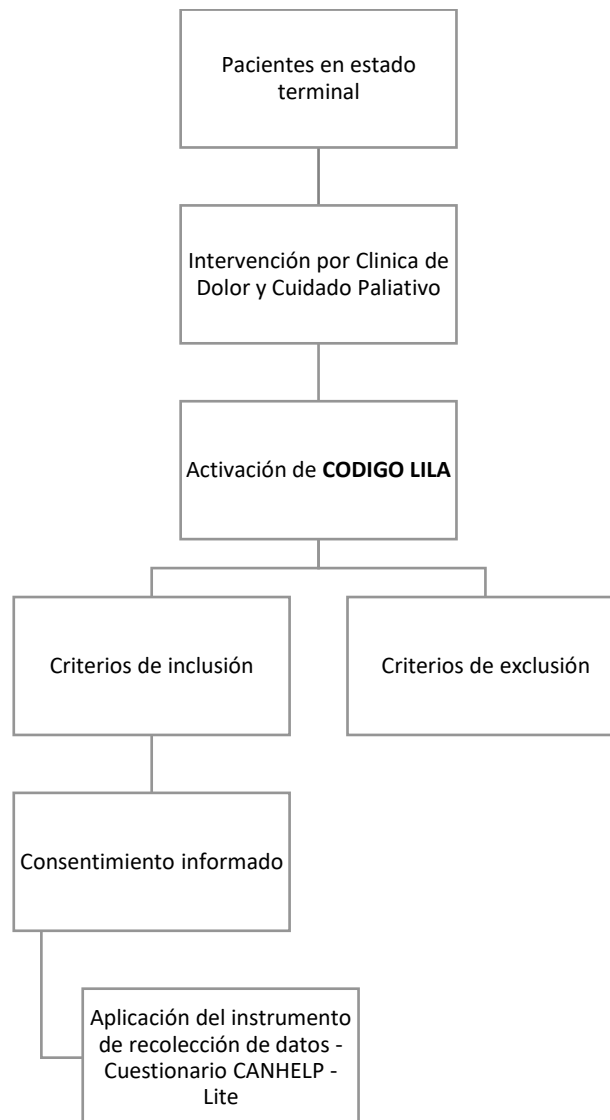
Durante la misma hospitalización, después de un tiempo prudencial para que el cuidador y la familia asimilaran la situación y realizaran el proceso de duelo, pero antes de que ocurriera el desenlace fatal del paciente, se aplicaban los criterios de inclusión y exclusión mencionados anteriormente, y se explicaban los objetivos del estudio a los familiares de los pacientes, quienes decidían libremente si querían participar o no en el proyecto de investigación.

Los encargados de la recolección de los datos, (el investigador principal, los médicos generales adjuntos al servicio y residentes de segundo año del posgrado de anestesiología y reanimación de la Universidad Industrial de Santander) entregaban una copia de la traducción oficial del cuestionario CANHELP-LITE con su respectivo instructivo al **cuidador principal**, para responderlo **en grupo**, de forma **auto administrada**, teniendo en cuenta la **opinión de todo el núcleo familiar implicado en el cuidado del enfermo**.

Se hizo énfasis en la naturaleza académica del estudio y en que las respuestas obtenidas no tendrían ninguna influencia negativa en la atención de los pacientes, sino que por el contrario servirían como un proceso de evaluación de las estrategias empleadas por el grupo, dando lugar a propuestas para mejorar la calidad de los servicios prestados.

8.1 FLUJOGRAMA

Figura 1. Flujograma



9. PROCESAMIENTO DE LOS DATOS

Los datos fueron registrados en los formatos de recolección diseñados y posteriormente fueron digitados en la base de datos en Excel, con doble revisión por un par anestesiólogo y una enfermera profesional, posteriormente fueron sometidos a chequeo de consistencia interna mediante su revisión individual y cruzada por un par académico. Una vez completado el chequeo de consistencia, la base de datos fue considerada como final y preservada en medio magnético por duplicado y luego se exportaron para su análisis final a Stata versión 14.

Se realizó un análisis descriptivo según la distribución de frecuencias, estimando las medidas de tendencia central y dispersión. Se calculó la satisfacción y percepción de los familiares de pacientes en código lila según el cuestionario CANHELP - Lite. Se evaluó el rendimiento del instrumento CANHELP - Lite para satisfacción según cálculo del coeficiente alfa de Cronbach. Se analizó el coeficiente de correlación de Pearson entre el resultado promedio de satisfacción del instrumento con las respuestas relacionadas.

10.RESULTADOS

El estudio se desarrolló en las dos sedes del Hospital Internacional de Colombia. Se logró recolectar información de un total de 75 cuidadores de pacientes que cumplieran correctamente los criterios de inclusión y exclusión durante un período de 12 meses según lo planteado en el diseño del proyecto. No se excluyó ninguno de los participantes y se completó la información por medio de revisión de la historia clínica electrónica. Los cuestionarios recolectados fueron procesados de acuerdo con el plan de análisis de datos expuesto anteriormente. El 72% de la muestra se recolectó en la sede principal del Hospital Internacional de Colombia (HIC) y el restante en la sede del Instituto Cardiovascular.

Se expone el resultado del promedio de satisfacción y percepción de cada uno de los ítems evaluados. Se muestra el alfa de Cronbach para describir los hallazgos de representación estadística de las preguntas individuales del cuestionario CANHELP lite y su relación con el resultado de satisfacción global, evaluando el rendimiento del instrumento. Adicionalmente se determinó la validez interna de la prueba mediante el coeficiente de correlación de Pearson. Finalmente se realizó un análisis bivariado, buscando si hubo relación lineal y/o asociación entre las variables incluidas y el nivel general de satisfacción por medio del coeficiente de correlación de Spearman.

10.1 CARACTERISTICAS GENERALES DE LA POBLACIÓN

La edad promedio de los pacientes fue de 70.53 años, el 52% de los pacientes incluidos eran del sexo femenino y el 50.7% de los pacientes eran de estrato socioeconómico 1 y 2. Con respecto a la procedencia de los pacientes, se encontró que el 73.3% correspondía a zona urbana. El 62.6% de los pacientes no trabaja y

la mayoría de los pacientes (66.6%) tenía un nivel educativo de básica primaria. El 49.3% de los pacientes se encontraban afiliados al régimen subsidiado de seguridad social. El estado civil del 53.3% de los pacientes era casado en el momento de la atención. En la tabla N° 1 se describen cada uno de los datos generales de los pacientes.

Tabla 2. Datos generales de los pacientes.

DATOS GENERALES - PACIENTES			
Variable	Promedio	DS	Min - Max
Edad (Años)	70,53	13.43	23 -94
Sexo	%	N	
Femenino/Masculino	52/48	39/36	
Estrato Socioeconómico	%	N	
1-2	50,7	38	
3-4	45,3	34	
5-6	4	3	
Procedencia	%	N	
Urbano/Rural	73.3/26,6	55/20	
Actividad	%	N	
Trabajador	28	21	
Pensionado	9.3	7	
No Laboraba	62.6	47	
Nivel Educativo	%	N	
Universitario	5.3	4	
Secundario	26.6	20	
Primaria	66.6	50	
Analfabeta	1.3	1	
Seguridad Social	%	N	
Contributivo	38.6	29	
Subsidiado	49.3	37	
Especial	12	9	
Estado Civil	%	N	
Casado	53.3	40	
Viudo	13.3	10	
Unión Libre	12	9	
Separado	2.6	2	
Soltero	18.6	14	

10.2 VARIABLES CLÍNICAS

El 50.6% de los pacientes eran pacientes con diagnósticos oncológicos, siendo el cáncer del tracto gastrointestinal el más frecuente (Ver Tabla N° 3). Dentro de los 37 pacientes con patologías no oncológicas que se encontraban en protocolo de fin de vida, el diagnóstico principal más frecuente fue relacionado con patologías infecciosas, que corresponden al 38% del total de este grupo (Ver Tabla N°4).

Tabla 3. Diagnóstico principal – Pacientes oncológicos.

Tipo de Neoplasia	%	N
Tracto Gastrointestinal	34,2	13
Mama	23,7	9
Tracto Genitourinario	23,7	9
Hematológico	7,9	3
Cérvix	5,3	2
Piel	2,6	1
Sistema Nervioso Central	2,6	1
Total	100%	38

Tabla 4. Diagnóstico principal - Pacientes no oncológicos.

Tipo de Diagnóstico	%	N
Infeccioso	37,8	14
Accidente cerebrovascular	21,6	8
Cardiovascular (IAM / ICC)	13,5	5
Vascular Periférico	10,8	4
Inmunológico	5,4	2
Neumopatía crónica	2,7	1
Hepatopatía crónica	2,7	1
Otro	5,4	2
Total	100	37

10.3 CARACTERISTICAS GENERALES DE LOS CUIDADORES

La población objetivo del estudio fueron los cuidadores principales de los pacientes en protocolo de fin de vida. El 68% de los cuidadores eran de sexo femenino y la mayoría de ellos eran de estrato socioeconómico bajo. Uno de los aspectos evaluados fue la relación del cuidador con el enfermo, se encontró que el 63,5% eran hijos de los pacientes y solo uno de ellos no tenía ningún grado de parentesco con él. Ver tabla N° 5.

Tabla 5. Datos generales de los cuidadores.

DATOS GENERALES - CUIDADORES		
Sexo	%	N
Femenino / Masculino	68/32	51/24
Estrato	%	N
1-2	50,7	38
3-4	42,7	32
5-6	6,7	5
Procedencia	%	N
Urbano / Rural	81,3 / 18,7	61 / 14
Actividad	%	N
Trabajador	62,7	47
Pensionado	10,7	8
No Laboraba	26,7	20
Nivel Educativo	%	N
Universitario	36	27
Secundario	56	42
Primaria	8	6
Relación	%	N
Hijo	65,3	49
Cónyuge	12	9
Otro Familiar	8	6
Hermano	6,7	5
Nieto	4	3
Padre / Madre	2,7	2
Cuidador (Sin parentesco)	1,3	1

10.4 NIVEL DE SATISFACCIÓN

La evaluación subjetiva de los participantes sobre la satisfacción general con la atención recibida por su familiar fue de **91.72** puntos en una escala medida de cero a cien. El promedio de satisfacción medido con la puntuación de cada uno de los 21 ítems evaluados en el cuestionario CANHELP – Lite fue de **89.6** puntos. Ver tabla N° 6

Tabla 6. Nivel de Satisfacción.

NIVEL DE SATISFACCIÓN	Promedio	DS	Min - Max
Satisfacción general	91,71	9,82	30 – 100
Promedio de satisfacción	89,60	10,63	33,3 - 100

10.5 SATISFACCIÓN CON CADA UNO DE LOS ÍTEMS DEL CUIDADO EVALUADOS

Para cada uno de los ítems el entrevistado evaluaba que tan satisfecho estaba con la atención recibida en ese aspecto del cuidado por parte de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud. El participante podía contestar en una escala de uno a cinco según el grado de satisfacción, donde uno significaba “nada satisfecho”, indicando que este aspecto del cuidado no cumplió con ninguna de sus expectativas. En el otro extremo de la escala si seleccionaba el número cinco “completamente satisfecho”, indicaba que este aspecto de la atención cumplió o superó sus expectativas.

En la tabla N° 7 se muestra el promedio de satisfacción de cada uno de los ítems evaluados con sus respectivas medidas de desviación. El ítem que tuvo un mejor promedio de puntaje en la escala de satisfacción fue: **“Los médicos le explicaron las cosas relacionadas con la enfermedad de su familiar de forma clara y**

honesta”. El ítem con el que los participantes se sintieron menos satisfechos fue: **“Usted discutió con su familiar sobre los deseos de él acerca de su cuidado en el futuro en caso de que él sea incapaz de tomar decisiones”**.

Tabla 7. Promedio de Satisfacción de cada ítem.

ITEM		Prom.	DS	Min - Máx
1	Los médicos mostraron interés en su familiar.	4.32	.840	1 - 5
2	Los médicos estuvieron disponibles cuando su familiar lo necesitó (personal o telefónicamente)	4.37	.801	1 - 5
3	Confía en los médicos que tratan a su familiar.	4.49	.760	1 - 5
4	Los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud que tratan a su familiar fueron compasivos y solidarios con él.	4.62	.652	1 - 5
5	Los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud que tratan a su familiar fueron compasivos y solidarios con usted.	4.66	.622	1 - 5
6	Los exámenes realizados y los tratamientos ofrecidos para tratar los problemas médicos de su familiar	4.36	.816	1 - 5
7	Los síntomas físicos (por ejemplo, dolor, disnea, náuseas) de su familiar han sido controlados adecuadamente.	4.60	.569	3 - 5
8	Los problemas emocionales (Por ejemplo: depresión, ansiedad) de su familiar han sido controlados adecuadamente.	4.36	.848	1 - 5
9	Su familiar recibió ayuda con el cuidado personal (por ejemplo: bañarse, ir al inodoro, vestirse, comer) cuando lo necesitó.	4.46	.776	3 - 5
10	Su familiar recibió una buena atención cuando usted no pudo estar con él.	4.56	.721	1 - 5
11	Los profesionales de salud encargados trabajaron juntos como equipo para cuidar de su familiar.	4.57	.640	1 - 5
12	Usted ha sido capaz de asumir los costos económicos relacionados con la enfermedad de su familiar.	4.32	.932	1 - 5
13	El ambiente o el entorno en el cual se encuentra su familiar es calmado y tranquilo.	4.66	.600	2 - 5
14	El cuidado y el tratamiento que recibió su familiar fue acorde con los deseos de él.	4.49	.794	1 - 5
15	Los médicos le explicaron las cosas relacionadas con la enfermedad de su familiar de forma clara y honesta.	4.68	.738	1 - 5
16	Usted recibió la misma información acerca de la condición de salud de su familiar de todos los médicos y enfermeras que lo trataban (No hubo desacuerdos).	4.62	.749	1 - 5
17	Los médicos escucharon lo que usted tenía que decir.	4.57	.738	1 - 5
18	Usted discutió con los médicos acerca de dónde podría ser tratado su familiar (En el hospital, en casa o en algún otro lugar) si él llegase a empeorar.	4.28	1.05	1 - 5
19	Usted discutió con los médicos sobre el uso de tecnologías que sostienen la vida (Por ejemplo: Reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, diálisis).	4.22	1.02	1 - 5
20	Su rol en la toma de decisiones con respecto a al cuidado médico de su familiar.	4.65	.625	2 - 5
21	Usted discutió con su familiar sobre los deseos de él acerca de su cuidado en el futuro en caso de que él sea incapaz de tomar decisiones.	4.16	1.01	1 - 5

10.6 IMPORTANCIA DE CADA UNO DE LOS ITEMS DEL CUIDADO EVALUADOS

Tabla 8. Promedio de Importancia de cada ítem.

NIVEL DE IMPORTANCIA				
	ITEM	Prom.	DS	Min - Máx
1	Los médicos mostraron interés en su familiar.	4.66	.553	3 - 5
2	Los médicos estuvieron disponibles cuando su familiar lo necesitó (personal o telefónicamente)	4.69	.492	3 - 5
3	Confía en los médicos que tratan a su familiar.	4.81	.392	4 - 5
4	Los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud que tratan a su familiar fueron compasivos y solidarios con él.	4.81	.392	4 - 5
5	Los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud que tratan a su familiar fueron compasivos y solidarios con usted.	4.74	.467	3 - 5
6	Los exámenes realizados y los tratamientos ofrecidos para tratar los problemas médicos de su familiar	4.68	.573	3 - 5
7	Los síntomas físicos (por ejemplo, dolor, disnea, náuseas) de su familiar han sido controlados adecuadamente.	4.74	.495	3 - 5
8	Los problemas emocionales (Por ejemplo: depresión, ansiedad) de su familiar han sido controlados adecuadamente.	4.65	.687	1 - 5
9	Su familiar recibió ayuda con el cuidado personal (por ejemplo: bañarse, ir al inodoro, vestirse, comer) cuando lo necesitó.	4.70	.587	3 - 5
10	Su familiar recibió una buena atención cuando usted no pudo estar con él.	4.76	.460	3 - 5
11	Los profesionales de salud encargados trabajaron juntos como equipo para cuidar de su familiar.	4.73	.445	4 - 5
12	Usted ha sido capaz de asumir los costos económicos relacionados con la enfermedad de su familiar.	4.56	.825	1 - 5
13	El ambiente o el entorno en el cual se encuentra su familiar es calmado y tranquilo.	4.81	.392	4 - 5
14	El cuidado y el tratamiento que recibió su familiar fue acorde con los deseos de él.	4.74	.495	3 - 5
15	Los médicos le explicaron las cosas relacionadas con la enfermedad de su familiar de forma clara y honesta.	4.89	.310	4 - 5
16	Usted recibió la misma información acerca de la condición de salud de su familiar de todos los médicos y enfermeras que lo trataban (No hubo desacuerdos).	4.85	.392	3 - 5
17	Los médicos escucharon lo que usted tenía que decir.	4.82	.382	4 - 5
18	Usted discutió con los médicos acerca de dónde podría ser tratado su familiar (En el hospital, en casa o en algún otro lugar) si él llegase a empeorar.	4.29	1.2	1 - 5
19	Usted discutió con los médicos sobre el uso de tecnologías que sostienen la vida (Por ejemplo: Reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, diálisis).	4.37	1.1	1 - 5
20	Su rol en la toma de decisiones con respecto a al cuidado médico de su familiar.	4.74	.571	2 - 5
21	Usted discutió con su familiar sobre los deseos de él acerca de su cuidado en el futuro en caso de que él sea incapaz de tomar decisiones.	4.41	1.09	1 - 5

Además de puntuar la satisfacción, en la versión para el cuidador del cuestionario CANHELP – Lite, se pregunta qué tan importante es ese aspecto del cuidado para el entrevistado, calificando en una escala de uno a cinco, donde uno es sin importancia y cinco es demasiado importante, obteniendo así información adicional sobre las expectativas de cuidado de los familiares de los pacientes.

Se encontró que el ítem que tuvo mayor promedio en la escala de importancia fue: **“Los médicos le explicaron las cosas relacionadas con la enfermedad de su familiar de forma clara y honesta”**. Por el contrario el ítem que en promedio los participantes consideraron menos importante fue: **“Usted discutió con los médicos acerca de dónde podría ser tratado su familiar (En el hospital, en casa o en algún otro lugar) si él llegase a empeorar”**. En la tabla N° 7 se muestra el promedio de importancia para cada uno de los ítems evaluados con sus respectivas medidas de desviación.

10.7 IMPORTANCIA Y SATISFACCIÓN AGRUPADA POR ASPECTOS DEL CUIDADO

Los ítems evaluados por el participante se pueden agrupar en cinco aspectos del cuidado evaluados: la relación con los médicos y enfermeras, las características del staff que trata al paciente, el manejo de la enfermedad, la comunicación y la interacción de los familiares y cuidadores en el manejo del enfermo terminal.

Se realizó un análisis de los promedios de satisfacción e importancia de cada uno de estos aspectos, encontrando que **las características de los médicos, enfermeras y demás personal de salud involucrado en el manejo del paciente**, fue el aspecto que los entrevistados percibían como más importante y a su vez fue el que tuvo un mejor promedio de satisfacción. El aspecto del cuidado que los

cuidadores percibieron como menos importante y a su vez con el que menos estuvieron satisfechos fue la **interacción en el manejo del paciente**. En la tabla N° 9 se muestran las medidas de tendencia central y de desviación para cada uno de los aspectos del cuidado evaluados tanto en importancia como en satisfacción.

Tabla 9. Promedio de importancia y de satisfacción agrupado por aspectos del cuidado

ASPECTOS DEL CUIDADO		Prom.	DS	Min - Max
IMPORTANCIA	Relación con los médicos	4.72	.392	3.3 - 5
	Características del Staff	4.78	.396	3.5 - 5
	Manejo de la enfermedad	4.71	.404	3.2 - 5
	Comunicación	4.72	.443	3.2 - 5
	Interacción en el manejo	4.51	.785	2 - 5
SATISFACCIÓN	Relación con los médicos	4.39	.707	1 - 5
	Características del Staff	4.64	.606	1 - 5
	Manejo de la enfermedad	4.48	.525	2.2 - 5
	Comunicación	4.54	.670	1 - 5
	Interacción en el manejo	4.34	.698	2 - 5

10.8 RENDIMIENTO DEL INSTRUMENTO CANHELP-LITE

El método usado para medir la confiabilidad del instrumento fue el alfa de Cronbach, un modelo de consistencia interna basado en el promedio de las correlaciones entre los ítems. Lo deseable para crear una escala fiable es que los ítems estén muy relacionados entre sí. Cuanto más próximo esté el alfa de Cronbach a 1, más consistentes serán los ítems entre sí. Como criterio general George y Mallery sugieren que un coeficiente alfa mayor a 0.9 es excelente, mayor a 0.8 es bueno, mayor a 0.7 es aceptable, mayor a 0.6 es cuestionable, mayor a 0.5 es pobre y menor de 0.5 es inaceptable²³.

²³ CORTINA JM. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. J Appl Psychol. 1993;78(1):98–104.

ALFA DE CRONBACH

Nosotros encontramos coeficientes alfa mayores a 0.9 para todos los ítems evaluados, con un valor promedio de **alfa de Cronbach total de 0.945**, lo que se considera excelente. Igualmente obtuvimos una correlación ítem-test y una significancia positiva para cada uno de los parámetros evaluados en el cuestionario como se muestra en la tabla N° 10.

Tabla 10. Valores de consistencia interna del cuestionario CANHELP-Lite

CONSISTENCIA INTERNA				
	Ítem	Significancia	Correlación Ítem - Test	Alfa de Cronbach
SATISFACCIÓN	1	+	0.58	0.943
	2	+	0.55	0.944
	3	+	0.65	0.943
	4	+	0.50	0.944
	5	+	0.49	0.944
	6	+	0.60	0.943
	7	+	0.71	0.942
	8	+	0.58	0.943
	9	+	0.55	0.943
	10	+	0.56	0.944
	11	+	0.69	0.942
	12	+	0.29	0.945
	13	+	0.48	0.944
	14	+	0.67	0.943
	15	+	0.48	0.944
	16	+	0.61	0.943
	17	+	0.65	0.943
	18	+	0.54	0.944
	19	+	0.68	0.942
	20	+	0.69	0.942
	21	+	0.48	0.944
TOTAL DE LA ESCALA				0.945

Cuando se realizó el análisis de consistencia interna agrupado por los cinco aspectos del cuidado evaluados, el índice de Cronbach total fue de 0.866, aunque disminuyó comparado con el análisis por ítems individuales sigue considerándose bueno. Ver tabla N° 11

Tabla 11. Valores de consistencia interna del cuestionario CANHELP-Lite agrupado por aspectos del cuidado.

CONSISTENCIA INTERNA				
	Aspecto del cuidado	Significancia	Correlación Ítem - Test	Alfa de Cronbach
IMPORTANCIA	Relación con los médicos	+	0.606	0.860
	Características del Staff	+	0.604	0.860
	Manejo de la enfermedad	+	0.697	0.851
	Comunicación	+	0.710	0.850
	Interacción en el manejo	+	0.618	0.859
SATISFACCIÓN	Relación con los médicos	+	0.660	0.855
	Características del Staff	+	0.554	0.865
	Manejo de la enfermedad	+	0.760	0.845
	Comunicación	+	0.717	0.849
	Interacción en el manejo	+	0.813	0.839
TOTAL DE LA ESCALA				0.866

10.9 COEFICIENTE DE CORRELACION DE PEARSON

Se midió además el coeficiente de correlación de Pearson para medir el grado de relación de las variables evaluadas. Este índice es una medida de dependencia lineal entre dos o más variables, puede tener valores positivos o negativos, si la relación es positiva significa que las variables se correlacionan directamente.²⁰ En nuestro estudio encontramos un **coeficiente de relación de Pearson de 0.856 en importancia y de 0.898 en satisfacción** al evaluar los ítems agrupados en los cinco aspectos del cuidado analizados, como se muestra en la tabla N° 12.

Tabla 12. Coeficiente de correlación de Pearson agrupado por aspectos del cuidado

Coeficiente de correlación de Pearson		
	Importancia	Satisfacción
Promedio de covarianza inter ítem	0.1084	0.2383
Numero de ítems en la escala	5	5
Coeficiente de fiabilidad de la escala	0.856	0.898

10.10 ANÁLISIS BIVARIADO

Teniendo en cuenta que los resultados obtenidos de satisfacción no tienen una distribución normal (Ver Figura 2), se analizó el coeficiente de correlación de Spearman para determinar si alguna de las variables clínicas y demográficas del paciente o de su cuidador estaba directamente relacionada con el grado de satisfacción general. Nosotros encontramos que ciertas variables influían de forma positiva y otras de forma negativa, pero ninguna de ellas tuvo importancia estadísticamente significativa como se muestra en la Tabla N° 13.

Figura 2. Distribución del nivel de satisfacción general.

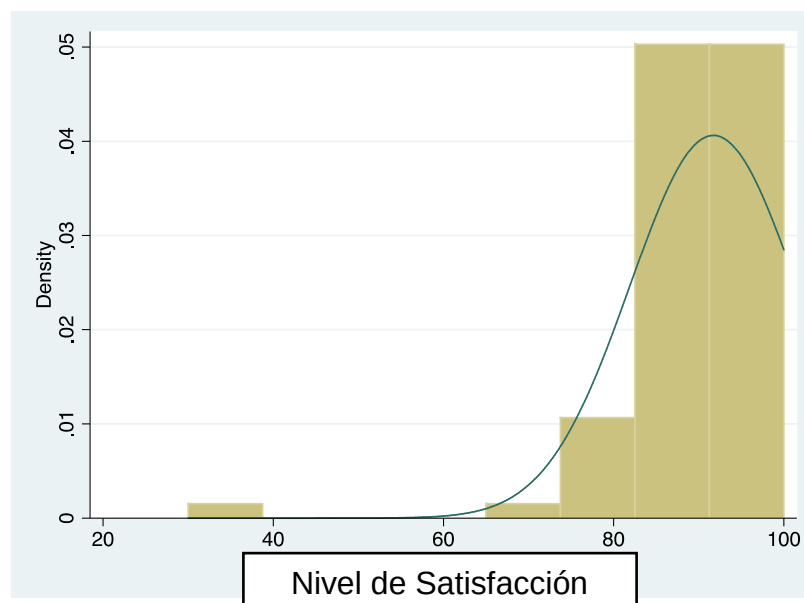


Tabla 13. Coeficiente de correlación de Spearman para nivel de satisfacción general.

VARIABLE	Co SPEARMAN	p
Estrato socioeconómico del cuidador	-0.15	0.18
Nivel educativo del cuidador	-0.021	0.85
Edad del Paciente	0.07	0.51
Relación del cuidador con el paciente	-0.28	0.78
Seguridad Social del paciente	0.13	0.89
Tipo de diagnóstico del paciente	-0.87	0.38

11. DISCUSIÓN

Se desarrolló un estudio de corte transversal entre los familiares de pacientes en plan de limitación de esfuerzo terapéutico que ingresaban al protocolo de fin de vida (código lila) en las dos sedes del complejo médico Hospital Internacional de Colombia, con el fin de aplicar una traducción oficial al español de la versión para el cuidador del cuestionario CANHELP-lite y de esta forma evaluar si las estrategias empleadas por el grupo de dolor y cuidado paliativo de la institución cumplen con los objetivos propuestos y con las expectativas del paciente y su familia.

La población de pacientes incluida en el estudio fue en promedio pacientes de la tercera edad (70.53 años) y hubo una similar proporción de pacientes con diagnósticos oncológicos vs no oncológicos, lo que resalta la premisa de que no solo los pacientes con neoplasias avanzadas son susceptibles de cuidado paliativo al final de la vida y existe un amplio rango de patologías que se benefician de este tipo especial de atención.²⁴

El principal objetivo fue describir la satisfacción y percepción de los familiares de los pacientes en protocolo de fin de vida e identificar los aspectos del cuidado con mayor impacto positivo y negativo para poder optimizar la calidad de la atención y el manejo de estos pacientes.

En nuestro estudio se encontró un nivel de satisfacción general de 91.72 y un promedio de satisfacción medido con el instrumento de 89.6, lo cual muestra una muy buena correlación y un excelente grado de satisfacción de los familiares de pacientes en etapa terminal con el cuidado recibido y la atención prestada por parte

²⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas. Centro de prensa. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>

del servicio de clínica de dolor y cuidado paliativo, similar a lo reportado en la literatura por Heyland y colaboradores en sus diferentes estudios.

De acuerdo con lo encontrado en la publicación original del estudio de validación del cuestionario CANHELP – Lite realizado en Canadá con una muestra de 361 pacientes y 193 familiares de pacientes en etapa terminal²⁵, en nuestro estudio todos los ítems evaluados puntuaron en promedio por encima de 4.2 al describir la importancia de cada uno de ellos, lo que demuestra que todos los aspectos son percibidos como relevantes en el momento de la atención de pacientes al final de la vida y deben ser tenidos en cuenta para garantizar las condiciones ideales para ofrecerle una muerte digna al paciente.

Al evaluar cada uno de los ítems de forma individual, el que tuvo un mejor promedio de puntaje en la escala de satisfacción fue: “Los médicos le explicaron las cosas relacionadas con la enfermedad de su familiar de forma clara y honesta”. Esto demuestra que la comunicación asertiva y una buena relación médico – paciente – familiar, influyen significativamente en el grado de satisfacción y es uno de los pilares fundamentales de la atención de pacientes en etapa terminal.

El ítem con el que los participantes se sintieron menos satisfechos fue: “Usted discutió con su familiar sobre los deseos de él acerca de su cuidado en el futuro en caso de que él sea incapaz de tomar decisiones”. Probablemente por aspectos culturales la muerte sigue siendo considerada un tema tabú en nuestro medio y usualmente es un tema del cual se evita hablar. Hasta ahora se están socializando estrategias para que los pacientes participen de forma anticipada en la toma de decisiones en el caso de encontrarse incapacitados o limitados para expresar su posición y proyectar sus preferencias con relación al cuidado o atención en salud, y

²⁵ HEYLAND ET AL. The Development and Validation of a Shorter Version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): A Novel Tool to Measure Patient and Family Satisfaction With End-of-Life Care. Journal of pain symptom management. 2013. Vol46 No. 289-297.

es uno de los puntos que debe ser considerado como una oportunidad de mejora en el manejo de esta población.

Al realizar el análisis agrupado, el aspecto del cuidado que los participantes consideraron más importante y que a su vez tuvo un mejor promedio de satisfacción fue las características de los médicos y las enfermeras, lo que pone en evidencia la importancia de contar con un grupo de profesionales capacitados en cuidado paliativo, respetuosos, empáticos e idóneos para poder brindar una atención humanizada y de calidad al final de la vida tal y como se describe en la Guía de práctica clínica para la atención de pacientes en cuidado paliativo del Ministerio de Salud y Protección social²⁶.

El aspecto del cuidado con el que los participantes se sintieron menos satisfechos fue su interacción en el manejo del paciente, por eso es de vital importancia romper las barreras de comunicación que puedan existir y hacer partícipes a los familiares en la toma de decisiones relacionadas con el manejo del enfermo para mejorar los índices de satisfacción general con respecto a las expectativas del cuidado.

Teniendo en cuenta que el cuestionario CANHELP lite fue desarrollado y validado recientemente, la literatura publicada al respecto es escasa y los artículos disponibles se centran en la evaluación del instrumento y no en el resultado de satisfacción como tal, por lo que **no es posible comparar los resultados de satisfacción de nuestro estudio** con los realizados en Canadá y Portugal.

En relación con el análisis de consistencia interna encontramos un valor de alfa de Cronbach de 0.945 para el total de la escala, resultados muy similares a los reportados por Heyland y colaboradores en el estudio de validación del cuestionario

²⁶ MINISTERIO DE SALUD. Guía de práctica clínica para la atención de pacientes en cuidado paliativo (adopción). Sistema general de seguridad social en salud – Colombia. Guía completa 2016. Guía No 58. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/GPC_paliativo_completa.aspx

CANHELP-Lite quienes describen valores de alfa de Cronbach de 0.68 a 0.93²⁷ y los reportados por Pereira y colaboradores en Portugal, en donde encontraron un valor de alfa de Cronbach de 0.95 para el total de la escala²⁸.

No se encontró ninguna asociación estadísticamente significativa entre las variables clínicas y demográficas analizadas con el grado de satisfacción general por medio del coeficiente de correlación de Spearman, por lo que suponemos que este debe estar influenciado por variables que no fueron analizadas en el estudio.

Una de las principales fortalezas de este trabajo es que la recolección de los datos se realizó durante la atención del paciente, lo cual disminuye significativamente el sesgo de memoria y es uno de los puntos en los que se diferencia de las publicaciones revisadas, en donde se realizó la aplicación del cuestionario de forma retrospectiva, después del fallecimiento del paciente.

El tamaño de la muestra recolectada es insuficiente para realizar la validación del estudio, sin embargo este no era el objetivo de nuestro trabajo de investigación. Teniendo en cuenta los datos recogidos se considera el cuestionario CANHELP – Lite una herramienta útil para medir satisfacción en familiares de pacientes que se encuentran en protocolo de fin de vida. Se debe realizar un estudio con un mayor tamaño de muestra para poder realizar la validación del instrumento adaptado en nuestro medio.

²⁷ HEYLAND ET AL. The Development and Validation of a Shorter Version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): A Novel Tool to Measure Patient and Family Satisfaction With End-of-Life Care. *Journal of pain symptom management*. 2013. Vol46 No. 289-297.

²⁸ PEREIRA A. ET AL. Cultural Adaptation and Validation of the Portuguese Version of the CANHELP Lite Bereavement Questionnaire. *Healthcare*. 2020, 8, 27

12. CONCLUSIONES

- Después de aplicar el instrumento de recolección de datos a los participantes del estudio se encontró un **Promedio general de satisfacción de 91.7**, lo cual muestra un excelente grado de satisfacción de los familiares de pacientes en protocolo de fin de vida atendidos en el complejo médico Hospital Internacional de Colombia por el centro de alivio de dolor y cuidado paliativo, según lo estipulado en el protocolo de código lila adoptado en la institución.
- El ítem que los participantes consideraron **más importante** y a su vez el que obtuvo el **mejor promedio en la escala de satisfacción** fue: **“Los médicos le explicaron las cosas relacionadas con la enfermedad de su familiar de forma clara y honesta”**.
- El factor con **peor promedio** y que por consiguiente influyó de forma negativa en el puntaje de satisfacción fue: **“Usted discutió con su familiar sobre los deseos de él acerca de su cuidado en el futuro en caso de que él sea incapaz de tomar decisiones”**.
- Al realizar el análisis agrupado por aspectos del cuidado la **interacción de los cuidadores en el manejo del paciente** fue el que tuvo **peores puntajes** tanto en importancia como en satisfacción. Las **características de los médicos y las enfermeras** fue el aspecto del cuidado con **mejores puntajes** tanto en importancia como en satisfacción.
- Al evaluar el rendimiento del cuestionario se encontró un valor de alfa de Cronbach de 0.945, un coeficiente de correlación de Pearson para medir satisfacción de 0.89 y para medir importancia de 0.85, lo que demuestra que los

ítems evaluados están bien correlacionados entre si y la escala tiene una muy buena consistencia interna.

- Según el análisis del coeficiente de correlación de Spearman, ninguna de las variables clínicas y demográficas evaluadas de los pacientes y sus cuidadores tuvo importancia estadísticamente significativa con el grado de satisfacción general, por lo que este debe estar influenciado por otros factores que no fueron analizados en nuestro estudio.
- Es factible realizar un estudio con un tamaño de muestra mayor para poder validar la versión en español del cuestionario CANHELP - Lite para el familiar, como una herramienta útil para medir satisfacción en familiares de pacientes que se encuentran en protocolo de fin de vida.

13. PLAN DE DIVULGACIÓN DE DATOS

Los resultados del estudio fueron presentados en el marco del XXIX Simposio de Anestesiología y Reanimación: Medicina perioperatoria “Más allá de la valoración y uso de nuevas tecnologías”, organizado en conjunto por la Asociación de Médicos Residentes de Anestesiología de la Universidad Industrial de Santander (ARA - UIS) y la Sociedad Colombiana de Anestesiología y Reanimación (SCARE), llevado a cabo en el mes de noviembre de 2020. Ver Anexo N° 8.

El presente proyecto de investigación será enviado a la biblioteca de la Universidad Industrial de Santander, para su disposición según reglamentación y uso por parte de la comunidad académica y científica, según conveniencia. Además, se proyecta su envío para publicación en una revista de Anestesiología de carácter nacional y/o internacional.

BIBLIOGRAFÍA

BRINKMAN-STOPPELENBURG A, RIETJENS J,VAN DER HEIDE A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Palliative Medicine. 2014. 1-26

CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1733 de 2014 (septiembre 8). Diario Oficial No. 49.268 de 8 de septiembre de 2014. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>

CORTINA JM. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. J Appl Psychol. 1993;78(1):98–104.

FUNDACIÓN CARDIOVASCULAR DE COLOMBIA. I-MA607-08 Código Lila,– Instituto del Corazón de Floridablanca. Versión 0.

FUNG D, COHEN MM. Measuring patient satisfaction with anesthesia care: a review of current methodology. Anesth Analg. 1998;87(5):1089–98.

HEYLAND ET AL. The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: the Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire. Palliative Medicine. 2010. 24(7) 682–695.

HEYLAND ET AL. The Development and Validation of a Shorter Version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): A Novel Tool to Measure Patient and Family Satisfaction With End-of-Life Care. Journal of pain symptom management. 2013. Vol46 No. 289-297.

HEYLAND ET AL. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. Canadian Medical Association Journal. 2006. 174(5).

LYNCH T, CONNOR S, CLARK D. Mapping levels of palliative care development: a global update. Journal of Pain and Symptom Management 2013;45(6):1094-106

MINISTERIO DE SALUD. ABECÉ Cuidados paliativos.. Gobierno de Colombia. Actualizacion Sept 20 de 2018. Disponible en <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>

MINISTERIO DE SALUD. Guía de práctica clínica para la atención de pacientes en cuidado paliativo (adopción). Sistema general de seguridad social en salud – Colombia. Guía completa 2016. Guia No 58. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/GPC_paliativo_completa.aspx

MINISTERIO DE SALUD. Resolución número 2665 de 2018. Ministerio de salud y protección social. Republica de Colombia. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf

MIRA J, ARANAZ J. La satisfacción del paciente como una medida de resultado de la atención sanitaria. Med Clin (Barc). 2000;114(supl 3):26-33.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Cuidados paliativos. Centro de prensa. 19 de Febrero de 2018. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas. Centro de prensa. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>

PASCOE G. Patient satisfaction in primary care: a literatura review and analysis. Evaluation and Program Planning. 1983;6:185-210.

PEREIRA A. ET AL. Cultural Adaptation and Validation of the Portuguese Version of the CANHELP Lite Bereavement Questionnaire. Healthcare. 2020, 8, 27

SECLÉN-PALACÍN J. Satisfacción de usuarios de los servicios de salud: Factores sociodemográficos y de accesibilidad asociados. Perú, 2000. Anales de la facultad de medicina. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. ISSN 1025 – 5583. Págs. 127-141.

SEYA MJ, GELDERS SFAM, ACHARA OU, MILANI B, SCHOLTEN WK. A First Comparison between the Consumption of and the Need for Opioid Analgesics at Country, Regional and Global Level. J Pain & Palliative Care Pharmacother, 2011; 25:6-18.

ANEXOS

Anexo A. Protocolo código lila. Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC – clínica de dolor y cuidado paliativo IC

(COPIA NO CONTROLADA)

COPIA NO CONTROLADA

	CÓDIGO LILA		FCV	
	PROCESO: MÉDICO ASISTENCIAL		Versión: 1	I-MA607-08
			Página 1 de 7	

1. PROPÓSITO

Orientar al personal médico asistencial y administrativo en las actividades necesarias que garanticen una atención integral y humanizada al paciente terminal y a su familia.

2. ALCANCE

Inicia con la identificación del paciente hospitalizado con mal pronóstico y alta probabilidad de muerte en las próximas horas o días por parte del personal médico del HIC – ICV, con posterior activación del código lila y la ejecución del mismo por parte del personal asistencial y administrativo, hasta el traslado del cuerpo a la zona blanca.

3. DEFINICIONES

Código Lila: Es un mecanismo institucional a través del cual se brinda cuidado humanizado al paciente con alta probabilidad de muerte en las próximas horas o días, y a su familia, favoreciendo un proceso de muerte digna en el ambiente hospitalario, por parte del grupo asistencial y administrativo.

Confort: Es la experiencia inmediata y holística de fortalecerse gracias a la satisfacción de las necesidades de comodidad que son: alivio, tranquilidad.

Duelo: Es el proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida (pérdida de un empleo, pérdida de un ser querido, pérdida de una relación, etc.). Aunque convencionalmente se ha enfocado la respuesta emocional de la pérdida, el duelo también tiene una dimensión física, cognitiva, filosófica y de la conducta que es vital en el comportamiento humano.

Fase Agónica: Es aquella en la que el proceso de morir se ha establecido claramente y la muerte se espera en un tiempo muy corto. Representa el momento más crítico de los cuidados por las cargas emocionales que conlleva.

Muerte: Cese definitivo e irreversible de las funciones vitales autónomas, cerebrales, cardio-respiratorias y de oxigenación viscero-tisulares, con pérdida de la relación sujeto-mundo circundante y de su condición de ente humano de existencia visible.

Paciente terminal: Paciente con una enfermedad aguda o crónica avanzada, progresiva, incurable que no responde a ningún tratamiento médico. En esta categoría de su definición se incluye al paciente incurable e irreversible.

Sedación paliativa: Es la administración de medicamentos para lograr el alivio inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y psicológico, mediante la disminución profunda de la conciencia, en un paciente cuya muerte es inminente y con su consentimiento explícito o implícito delegado.

4. DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES

OBJETIVO

Garantizar una muerte digna y humana al paciente en estado terminal y acompañamiento a su familia y/o allegados.

Elaborado por: Enfermera Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Enfermera clínica de dolor y cuidado paliativo IC	Aprobado por: Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC
Revisado por: Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC	Fecha de Aprobación: 2018-11-27

Todos los derechos reservados. FCV y FCV Zona Franca S.A.S

	CÓDIGO LILA		FCV	
			Versión: 1	I-MA607-08
	PROCESO: MÉDICO ASISTENCIAL		Página 2 de 7	

I. RECURSOS

Recurso Material

Tarjeta de identificación código lila.

Recurso Humano

- Médico General, Médico tratante y/o especialista.
- Personal de enfermería.
- Auxiliar de apoyo administrativo.
- Agente de Experiencia del Paciente (Piso)
- Psicólogo
- Grupo de apoyo clínica de dolor y cuidado paliativo.
- Camillero
- Auxiliar de servicios generales de turno.
- Servicio de Vigilancia

II. FUNCIONES DEL EQUIPO DE SALUD

A continuación, se muestra de manera resumida las actividades a realizar por el equipo de salud, antes, durante la atención de pacientes con activación de código lila.

Resumen de la ruta de atención paciente en código lila.

Médico tratante	Enfermera asistencial	Experiencia al paciente	Auxiliar Administrativo	Médico clínica de dolor	Enfermera clínica de dolor
Evalúa el mal pronóstico del paciente. Solicita interconsulta por clínica de dolor y cuidado paliativo. Informa a la enfermera del servicio y activa el código lila.	Ejecuta el plan de enfermería orientado al manejo de fin de vida. Asegura que se coloque el rubro de identificación del código lila. Informa a la auxiliar de apoyo Administrativo y experiencia al paciente de la activación del Código lila.	Informa a vigilancia, Loby HIC y recepción IC la activación del código lila. Contacto a la familia al paciente sin un centro sin acompañante. Apoya a la familia en la consecución de ayuda espiritual y trámites administrativos requeridos.	Realiza trámites de facturación. Informa a las diferentes Especialidades las interconsultas solicitadas.	Define el plan de manejo orientado al control del dolor y síntomas molestos. Explica a la familia la Reorientación de esfuerzos terapéuticos y necesidad de sedación paliativa. Realiza seguimiento al paciente.	Valora y realiza seguimiento. Instala el sistema de analgesia controlada por paciente y sedación ordenadas. Brinda educación a la familia. Participa en la realización del Plan de cuidados de enfermería para optimizar el manejo del dolor y el confort.

Médico General, Médico tratante y/o especialista de turno

- Mediante la valoración determina el mal pronóstico a corto plazo del paciente, informa a la enfermera el plan de manejo y solicita interconsulta por clínica del dolor y cuidado paliativo.

Elaborado por: Enfermera Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Enfermera clínica de dolor y cuidado paliativo IC	Aprobado por: Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC
Revisado por: Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC	Fecha de Aprobación: 2018-11-27

Todos los derechos reservados. FCV y FCV Zona Franca S.A.S

	CÓDIGO LILA		FCV	
			Versión: 1	I-MA607-08
	PROCESO: MÉDICO ASISTENCIAL		Página 3 de 7	

- Activa el Código Lila, el cual debe quedar registrado en el plan médico.
- Ajusta manejo médico orientado a lograr el adecuado control de síntomas molestos de fin de vida.
- Solicita interconsulta por psicología y/o psiquiatría para atención al paciente y/ o familiar si lo requieren.
- Informa a familia o cuidador el estado de salud del paciente y la conducta a seguir.
- Comprueba clínicamente el momento de la muerte e informa al familiar.
- Diligencia el certificado de defunción físico y virtual.

Enfermera

- Valora y realiza seguimiento del paciente en estado terminal, incluyendo necesidades físicas, espirituales y emocionales, informando al médico la evolución del mismo.
- Realiza y ejecuta el plan de cuidados de enfermería orientado al confort y manejo de síntomas del paciente terminal, garantiza la administración oportuna de analgésicos y sedantes.
- Ejecuta el plan de manejo médico previamente descrito en la historia clínica electrónica.
- Garantiza que se coloque el rótulo de identificación código lila en la puerta del cubículo del paciente.
- Informa al Auxiliar de apoyo administrativo y al Agente de Experiencia del Paciente de la activación del código lila.
- Fomenta un ambiente tranquilo y de respeto en torno al paciente y a la familia.
- Gestiona con enfermera de camas la disponibilidad de habitación individual para el paciente en código lila.
- Permite acompañamiento de familiares hasta 30 minutos después de fallecimiento de la persona.

Auxiliar de enfermería

- Promueve el silencio y respeto en la unidad.
- Favorece la privacidad del paciente y su familia.
- Identifica en el paciente y la familia necesidades no informadas al equipo y reporta a la enfermera.
- Después de fallecido el paciente, realiza el arreglo del cadáver según protocolo institucional.

Elaborado por: <i>Enfermera Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Enfermera clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>	Aprobado por: <i>Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>
Revisado por: <i>Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>	Fecha de Aprobación: 2018-11-27

	CÓDIGO LILA		FCV	
			Versión: 1	I-MA607-08
	PROCESO: MÉDICO ASISTENCIAL		Página 4 de 7	

Agente de Experiencia del Paciente

- Acude al servicio para verificar el nombre del paciente, si en el momento cuenta con familiares; de no encontrarse los familiares, los contacta, de ser necesario lo realiza telefónicamente.
- Informa inmediatamente al personal del lobby del HIC - recepción del ICV, la activación del código lila con el fin de facilitar el acceso a los familiares del paciente.
- Contacta a líder religioso según la religión o creencia que profese el paciente, previa solicitud de la familia.
- Se comunica con la enfermera del servicio para que defina el número de acompañantes que pueden estar en la habitación o cubículo del paciente; si existe un número mayor los acompaña a un espacio físico que permita su comodidad, mientras se coordina el ingreso a la habitación del paciente.
- Cuando se presenta el R1 (código de fallecimiento de un paciente), identifica el familiar líder para apoyo de las actividades administrativas de funeraria, y le indica a la familia donde permanecer mientras se realizan los respectivos tramites.
- Coordina con la enfermera del servicio los tiempos de permanencia de los familiares en el cubículo o habitación antes del arreglo y traslado del cuerpo a zona blanca del HIC.
- Se acerca con máximo dos familiares al Oratorio del sótano 3 en el HIC o zona blanca en el ICV para que realicen el reconocimiento del cuerpo en compañía del guarda de seguridad y el representante de la funeraria o entidad encargada del levantamiento del cuerpo, según el caso.
- Realiza entrega del paquete de documentos (certificado de defunción, copias de documentos de identidad del paciente y familiar, e historia clínica) a la persona encargada en patología, a los familiares y a la persona encargada de recoger el cuerpo.
- Acompaña al familiar líder para la firma del paz y salvo.
- Acompaña a los familiares a la salida del hospital.

Auxiliar de Apoyo Administrativo

- Realiza trámites de facturación respectivos para entrega y firma del paz y salvo.
- Solicita de manera telefónica las interconsultas a las diferentes especialidades según se requiera.

Psicólogo

- Valora a la familia y paciente en código lila para dar el respectivo manejo del duelo y apoyo emocional, e informa a la enfermera la necesidad de intervención por parte de psiquiatría.

Elaborado por: <i>Enfermera Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Enfermera clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>	Aprobado por: <i>Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>
Revisado por: <i>Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>	Fecha de Aprobación: 2018-11-27

	CÓDIGO LILA		FCV	
			Versión: 1	I-MA607-08
	PROCESO: MÉDICO ASISTENCIAL		Página 5 de 7	

Psiquiatra

- Valora a la familia y paciente en código lila según interconsulta solicitada y registra en la historia clínica el plan médico a seguir.

Médico especialista Cuidado Paliativo

- Valora al paciente en código lila según interconsulta solicitada.
- Define plan de manejo orientado al control del dolor y síntomas molestos.
- Evalúa la necesidad de iniciar sedación paliativa.
- Explica a la familia la reorientación del tratamiento de fin de vida.
- Realiza el plan de manejo correspondiente en la historia clínica electrónica.
- Realiza seguimiento de paciente en código lila.

Enfermera Cuidado Paliativo

- Valora y realiza seguimiento al paciente en estado terminal.
- Brinda educación a la familia sobre cuidados de fin de vida, y su inclusión en el proceso del cuidado.
- Instala analgesia por sistema de analgesia controlada por el paciente o sedación paliativa según orden médica.
- Evalúa la respuesta analgésica y de síntomas molestos al tratamiento instaurado.
- Da recomendaciones a personal de enfermería a cargo para optimizar el confort en el paciente en código lila.
- Brinda apoyo al paciente y familia.

Guarda de Seguridad

- Permite el acceso a familiares y/o cuidadores de manera organizada al servicio donde se encuentra el paciente en código lila.

III. ACTIVIDADES DE ENFERMERÍA AL FINAL DE LA VIDA

- Establezca una relación de empatía y respeto con el paciente y familiar.
- Evite el ensañamiento terapéutico.

Elaborado por: <i>Enfermera Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Enfermera clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>	Aprobado por: <i>Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>
Revisado por: <i>Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>	Fecha de Aprobación: 2018-11-27

	CÓDIGO LILA		FCV	
			Versión: 1	I-MA607-08
	PROCESO: MÉDICO ASISTENCIAL		Página 6 de 7	

- Evite realizar punciones y canalizaciones innecesarias. (glucometrías, cambios de venopunción)
- Tome los signos vitales sin dejar monitoria continua. (excepto en la UCI, donde por protocolo debe permanecer el monitor encendido).
- Garantice un adecuado manejo del dolor y de los síntomas molestos.
- Realice hidratación de la mucosa oral.
- Mantenga los cuidados de la piel como: cambios posturales, hidratación, acojinamiento de prominencias óseas y disminución de la fricción y cizallamiento.
- Brinde cuidados básicos de higiene.
- Favorezca un ambiente agradable en torno al paciente.
- Identifique al familiar líder para brindar educación e indicaciones.
- Respete la identidad cultural y religiosa de paciente y la familia.
- Brinde apoyo emocional al paciente y familiares.

Camillero

- Una vez informado por radio, el camillero traslada el paciente a la zona blanca.

Auxiliar de Servicios Generales

- Realiza aseo terminal de la unidad después del traslado del paciente a la zona blanca.
- Entrega elementos personales del paciente y/o familia que hayan quedado en la unidad a la enfermera y auxiliar de enfermería responsables del paciente, quienes a su vez los entregan al Agente de Experiencia del Paciente.

5. BIBLIOGRAFÍA

I-CLINDOL-1642 Código Lila, Fundación Cardiovascular de Colombia – Instituto del Corazón de Floridablanca. Versión 1.

R-CLINDOL-1634 Código Lila, Fundación Cardiovascular de Colombia – Instituto del Corazón de Floridablanca. Versión 0.

I-DEGEAS-100 Egreso del Paciente por Fallecimiento, Fundación Cardiovascular de Colombia – Instituto del Corazón de Floridablanca. Versión 2.

BENITEZ, M.A. FRAILE, Ascencio. Fundamentos y objetivos de los Cuidados Paliativos. Atención Primaria.

Elaborado por: <i>Enfermera Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Enfermera clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>	Aprobado por: <i>Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>
Revisado por: <i>Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC</i>	Fecha de Aprobación: 2018-11-27

	CÓDIGO LILA	FCV	
		Versión: 1	I-MA607-08
	PROCESO: MÉDICO ASISTENCIAL	Página 7 de 7	

2002 Enero 29(1): 50-52.

KÜLLER-ROSS, Elisabeth. Sobre la muerte y los moribundos. Traducido por Nelly Daurella. 8ed. Nueva York: Ediciones Grijalbo, 1972.

GOMEZ-BATISTES, Xavier. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Bases de organización, planificación, evaluación y mejora de calidad. 1 ed. Madrid: Aran ediciones. 2005.

NUÑEZ, Juan Manuel. LOPEZ, Eulalia. Guía rápida del manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal. 1ed. Madrid: editorial medica panamericana.

Martínez Cruz, Ma. Belén. Enfermería en Cuidados Paliativos y al Final de la Vida. ELSEIVER. 2012

<http://www.secpal.com/guiacp/index.php> (Revisado 12 septiembre 2012)

whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf (Revisado 12 septiembre 2012)

6. CONTROL DE CAMBIOS

VERSIÓN	FECHA DE REVISIÓN	DESCRIPCIÓN DEL CAMBIO	PARTICIPANTES
0	2016-09-23	<i>Emisión del documento</i>	Annabelle De la Rosa Puello Coordinadora Centro de Atención para el Alivio del Dolor y Cuidado Paliativo HIC Gloria Isabel Parra de Rey Jefe de Gestión Asistencial HIC
1	2018-11-27	Se realiza ajuste de redacción Se incluyen actividades del Agente de Experiencia del Paciente, se incluye cuadro resumen de actividades del equipo interdisciplinario.	Liana Magreth Peñaranda Enfermera Clínica de Dolor y Cuidado Paliativo IC Annabelle De la Rosa Puello Enfermera Centro de Atención para el Alivio del Dolor y Cuidado Paliativo HIC Ruby Emilce Dueñas Jefe Departamento de Gestión Asistencial IC

Elaborado por: Enfermera Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Enfermera clínica de dolor y cuidado paliativo IC	Aprobado por: Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC
Revisado por: Grupo primario Centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo HIC- Clínica de dolor y cuidado paliativo IC	Fecha de Aprobación: 2018-11-27

CUESTIONARIO CANHELP - LITE (VERSIÓN PARA EL FAMILIAR)
TRADUCCIÓN OFICIAL AL ESPAÑOL

**PROYECTO DE EVALUACIÓN DE ATENCIÓN
EN SALUD CANADIENSE (CANHELP) - LITE**

Cuestionario individualizado para el cuidador

Fecha:	_____	Edad: _____	Sexo: _____
Nombre del paciente:	_____	Oncológico: SI _____ NO _____	
Diagnostico principal:	_____	Régimen Salud: _____	
Lugar de Hospitalización:	HIC: _____ HIC-IC (FCV): _____		
Médico tratante:	_____		

INSTRUCCIONES:

Estamos interesados en mejorar la atención que brindamos a nuestros pacientes y por lo tanto nos gustaría escuchar sus opiniones sobre los cuidados que está recibiendo su familiar.

El siguiente cuestionario se centra en los elementos que se consideran importantes en términos de calidad de la atención para personas con enfermedades graves y potencialmente mortales.

Cada pregunta aborda un aspecto diferente del cuidado. Primero se le preguntará **que tan importante es ese aspecto del cuidado para usted**. Por favor califique en una escala de 1 a 5, si por ejemplo elige el número 1 "Sin importancia", estará indicando que este aspecto del cuidado es uno de los menos importantes para usted. En el otro extremo de la escala, si selecciona el # 5 "Demasiado Importante", indicara que en su opinión este es uno de los aspectos más importantes del cuidado.

Después, le preguntaremos **qué tan satisfecho está con la atención recibida por usted y sus familiares en ese aspecto particular del cuidado por parte de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud**. Por favor califique en una escala de 1 a 5, si por ejemplo elige el número 1 "Nada satisfecho", estará indicando que este aspecto del cuidado no cumplió con ninguna de sus expectativas. En el otro extremo de la escala, si selecciona el número 5 "Completamente Satisfecho", indicará que este aspecto de la atención cumplió o superó sus expectativas.

Las respuestas que proporcione se utilizarán para generar un informe que identifique las cosas que usted considera más importantes y las cosas con las que está menos satisfecho. Esta información ayudará al equipo de atención médica a trabajar con usted para brindar una atención de mejor calidad a su familiar.

¡Las respuestas completamente honestas son las más útiles!

Por favor califique en una escala de 0 a 100 (Siendo 100 la puntuación más alta) su nivel general de satisfacción con la atención recibida hasta el momento:

NIVEL GENERAL DE SATISFACCIÓN: _____

FUNDACION CARDIOVASCULAR
DE COLOMBIA
COMITE DE ETICA EN INVESTIGACION
VERSION APROBADA
FECHA 12 AGO 2019

		IMPORTANCIA					SATISFACCIÓN				
	¿Qué tan importante es este aspecto del cuidado para usted?	Sin importancia	No muy importante	Algo importante	Muy importante	Demasiado importante	Para nada satisfecho	No muy satisfecho	Algo satisfecho	Muy satisfecho	Completamente satisfecho
	¿Qué tan satisfecho está con la atención que ha recibido usted y su familiar?	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
RELACIÓN CON LOS MÉDICOS											
1	Los médicos mostraron interés en su familiar.										
2	Los médicos estuvieron disponibles cuando su familiar lo necesitó (personal o telefónicamente).										
3	Confía en los médicos que tratan a su familiar.										
CARACTERÍSTICAS DE LOS MÉDICOS Y LAS ENFERMERAS											
4	Los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud que tratan a su familiar fueron compasivos y solidarios con él.										
5	Los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud que tratan a su familiar fueron compasivos y solidarios con usted.										
MANEJO DE LA ENFERMEDAD											
6	Los exámenes realizados y los tratamientos ofrecidos para tratar los problemas médicos de su familiar.										
7	Los síntomas físicos (por ejemplo, dolor, disnea, náuseas) de su familiar han sido controlados adecuadamente.										
8	Los problemas emocionales (Por ejemplo: depresión, ansiedad) de su familiar han sido controlados adecuadamente.										
9	Su familiar recibió ayuda con el cuidado personal (por ejemplo: bañarse, ir al inodoro, vestirse, comer) cuando lo necesitó.										
10	Su familiar recibió una buena atención cuando usted no pudo estar con él.										
11	Los profesionales de salud encargados trabajaron juntos como equipo para cuidar de su familiar.										
12	Usted ha sido capaz de asumir los costos económicos relacionados con la enfermedad de su familiar.										
13	El ambiente o el entorno en el cual se encuentra su familiar es calmado y tranquilo.										
14	El cuidado y el tratamiento que recibió su familiar fue acorde con los deseos de él.										
COMUNICACIÓN Y TOMA DE DECISIONES											
15	Los médicos le explicaron las cosas relacionadas con la enfermedad de su familiar de forma clara y honesta.										
16	Usted recibió la misma información acerca de la condición de salud de su familiar de todos los médicos y enfermeras que lo trataban (No hubo desacuerdos).										
17	Los médicos escucharon lo que usted tenía que decir.										
18	Usted discutió con los médicos acerca de dónde podría ser tratado su familiar (En el hospital, en casa o en algún otro lugar) si él llegase a empeorar.										
SU INTERACCIÓN EN EL MANEJO											
19	Usted discutió con los médicos sobre el uso de tecnologías que sostienen la vida (Por ejemplo: Reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, diálisis).										
20	Su rol en la toma de decisiones con respecto a al cuidado médico de su familiar.										
21	Usted discutió con su familiar sobre los deseos de él acerca de su cuidado en el futuro en caso de que él sea incapaz de tomar decisiones.										

Anexo C. Consentimiento Informado

Versión 4. Julio de 2019

CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER - FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN ANESTESIOLOGÍA Y REANIMACIÓN

Apreciado Señor(a):

Queremos invitarlo a usted y a su grupo familiar implicado en el manejo del paciente _____ a participar voluntariamente en el estudio titulado **“Satisfacción y percepción de familiares de pacientes en protocolo de fin de vida (código lila) según cuestionario CANHELP-LITE”**, para lo cual solicitamos su autorización.

Este documento contiene la información necesaria para que usted, como cuidador principal, y sus familiares puedan decidir libremente si desean o no participar en el estudio.

A continuación lo invitamos a leer el documento cuidadosamente y posterior a ello, tiene el derecho a hacer todas las preguntas que estime convenientes antes de informarnos su decisión.

JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS:

El centro de atención para el alivio del dolor y cuidado paliativo del **Hospital Internacional de Colombia** desarrolló un protocolo para pacientes en fin de vida, el **código lila**, con el objetivo de organizar la respuesta del grupo clínico y administrativo ante el duelo, garantizando un cuidado humanizado en las últimas horas de vida de los pacientes, periodo donde la atención en salud se centra en el alivio sintomático, el confort, el respeto y el acompañamiento a los pacientes agónicos y a su núcleo familiar.

Teniendo en cuenta que la satisfacción frente al manejo médico es susceptible de intervención y es considerada una variable importante en los procesos de calidad, se desarrolló un estudio de corte transversal para **evaluar la percepción y la satisfacción de la familia de los pacientes terminales en código lila**.

PROCEDIMIENTO DEL TRABAJO:

Se reclutará a los familiares de pacientes que se encuentren actualmente en código lila y en seguimiento por el servicio de dolor y cuidado paliativo, a quienes se les entregará una versión traducida del cuestionario CANHELP-LITE, para que lo respondan **en grupo**, de forma **auto administrada**, teniendo en cuenta **la opinión de todo el núcleo familiar implicado en el cuidado del enfermo**.

Debido a la naturaleza de este proyecto, se ha determinado que es una investigación **de riesgo mínimo** para los participantes, y el beneficio que se obtiene es la retroalimentación y evaluación de las estrategias empleadas en el código lila, para poder identificar los puntos clave y de esta forma mejorar la atención integral de este grupo de pacientes.

El desarrollo de la investigación no supone ningún daño para el paciente o su familia ya que la intervención a realizar no cambiara las decisiones clínicas por parte del grupo tratante. Se incluirán todos los pacientes que cumplan los criterios de inclusión. Ningún participante será discriminado, ni recibirá ningún tipo de compensación.

TRATAMIENTO DE DATOS:

La confidencialidad de la información y datos que serán recolectados en el presente proyecto de investigación se garantizará manejando los datos bajo los lineamientos estipulados en la Ley Estatutaria 1581 de 2012 y la Resolución de Rectoría 1227 de 2013 de la Universidad Industrial de Santander.

Una he leído estos lineamientos, al respecto, expongo que:

He sido informado/a sobre el estudio a desarrollar y las sus objetivos. He sido también informado/a en forma previa a la aplicación, que mi participación en el estudio no involucra un costo económico alguno que yo deba solventar.

Junto a ello he recibido una explicación satisfactoria sobre el propósito de la actividad, así como de los beneficios que se espera obtener. Estoy en pleno conocimiento que la información obtenida con la actividad en la cual participaré, será absolutamente confidencial, y que no aparecerá mi nombre ni mis datos personales en libros, revistas y otros medios de publicidad derivadas de la investigación ya descrita.

Sé que la decisión de participar en esta investigación es absolutamente voluntaria. Si no deseo participar en ella o, una vez iniciada la investigación, no deseo proseguir colaborando, puedo retirarme de la misma sin problemas. En ambos casos, se me asegura que mi negativa no implicará ninguna consecuencia deletérea para mí.

Adicionalmente el investigador responsable, **Dr. Jairo Estupiñan Duque**, email: jairostdk@gmail.com, cel: 3102522479, manifiesta su voluntad en orden de aclarar cualquier duda que me surja sobre mi participación en la actividad realizada.

He leído el documento, entiendo las declaraciones contenidas en él y la necesidad de hacer constar mi consentimiento, para lo cual lo firmo libre y voluntariamente, recibiendo en el acto copia de este documento ya firmado.

Yo, _____ con cédula de ciudadanía _____, expedida en _____ de nacionalidad _____, mayor de edad, con domicilio en _____, consiento en participar en la investigación denominada: **Satisfacción y percepción de familiares de pacientes en protocolo de fin de vida (código lila) según cuestionario CANHELP-LITE**, y autorizo al investigador responsable del proyecto y/o a quienes el designe como sus colaboradores directos, y cuya identidad consta al pie del presente documento, para realizar los procedimientos requeridos por el proyecto de investigación descrito.

Si tiene alguna duda referente a los aspectos éticos inherentes al presente estudio, puede comunicarse con el **Comité de Ética en Investigación Científica de la Universidad Industrial de Santander** (Cra. 32, 29-31, Edificio 3, oficina 304 B, teléfono 6344000, extensión 3202. Correo electrónico: comitedetica@uis.edu.co), o con la presidenta del comité de ética en investigación de la FCV, **Dra. Elsa Maria Serpa**, Teléfono PBX: 6797470 Ext: 2143 - Cel: 3003237062, cuya función es velar por el cumplimiento de los aspectos éticos en la investigación e investigar situaciones de mala práctica.

Fecha: ____ / ____ / ____ Hora: ____

Firma de la persona que consiente:

Investigador responsable:

Nombre: _____ Firma: _____

Anexo D. Aprobación comité de ética - CIENCI UIS



4110

Bucaramanga,

Estudiante

JAIRO ESTUPIÑÁN DUQUE

Investigador principal

Especialización en Anestesiología y Reanimación

Escuela de Medicina

Facultad de Salud

Universidad Industrial de Santander

Presente

Asunto: Aval Comité de Ética proyecto, "Satisfacción y percepción de familiares de pacientes en protocolo de fin de vida (código lila) según cuestionario CANHELP-LITE".

Cordial Saludo. El Comité de Ética en Investigación Científica de la Universidad Industrial de Santander (CEINCI-UIS) en reunión realizada del día 22 de marzo de 2019, según consta en el Acta N° 05, evaluó los ajustes realizados al proyecto del asunto y al respecto conceptúa:

En consideración a que el proyecto cumple con todos los requerimientos del CEINCI-UIS, el Comité acuerda por consenso, **APROBAR** el documento en digital y el consentimiento informado en su última versión.

Se recomienda emplear las estrategias que considere necesario, para verificar que el consentimiento informado ha sido comprendido por los participantes. De otra parte, adoptar los mecanismos necesarios para garantizar la confidencialidad de la información recabada. Todo ello amparado en lo reglamentado en la Ley Estatutaria 1581 de 2012 del Congreso de la República de Colombia, por la cual se dictan disposiciones para la protección de datos personales, en la Resolución de Rectoría 1227 del 22 de agosto de 2013, sobre el tratamiento de datos personales. Además, recomendamos tener presente los criterios y procedimientos establecidos por el Hospital Internacional de Colombia para el acceso a la información consignada en las historias clínicas de los pacientes. Igualmente realizar los trámites necesarios en las instituciones para acceder a la información y a los participantes. Finalmente, socializar los resultados generados en este proyecto en las instancias correspondientes.

Se solicita que se remita al correo del Comité, información de las siguientes circunstancias, cuando lleguen a ocurrir:

- Reporte de mala práctica científica por parte de cualquier miembro del equipo investigador.
- Notificación previa de las modificaciones realizadas al protocolo.
- Reporte de cualquier eventualidad que usted considera deba conocer el CEINCI-UIS.
- Informe de avance sobre los aspectos éticos según guía e instructivo anexo. Este informe debe enviarse a la mitad del desarrollo de la investigación y al finalizar la misma según el cronograma establecido en el Formato FIN 65.

Elaboró César Hastamoris, revisó Francisco Espinel y aprobó José Luis Osma Rueda.

4110

- El informe debe ser enviado al correo: ceinci.seguimientos@uis.edu.co

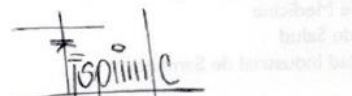
En el momento del seguimiento se verificará el cumplimiento de las consideraciones éticas.

En nombre del CEINCI-UIS le ofrecemos el apoyo que usted considere necesario, para la aplicación y salvaguarda de los asuntos éticos durante la investigación.

Atentamente,



JOSÉ LUIS OSMA RUEDA
Presidente
CEINCI- UIS



FRANCISCO ESPINEL CORREAL
Secretario Técnico Científico
CEINCI- UIS

Copia: Profesor Ómar Fernando Gomezese Ribero (Departamento de Cirugía), director del trabajo de investigación.

Profesor Héctor Julio Meléndez Flórez (Departamento de Cirugía), co-director del trabajo de investigación.

Doctor Rafael Serrano, coordinador de la Especialización en Anestesiología y Reanimación.

Archivo Comité de Ética en Investigación Científica.

Anexo E. Aprobación comité de ética FCV



Floridablanca, 16 de agosto de 2019

Doctor:
JAIRO ESTUPIÑÁN DUQUE
Investigador Principal

Ref: Estudio: "Satisfacción y percepción de familiares de pacientes en protocolo de fin de vida (código lila) según cuestionario CANHELP-LITE".

Rad: CEI-2019-00320

Apreciado Dr.

Para su información y fines pertinentes le estamos transcribiendo la parte correspondiente al acta No. 482, reunión de fecha 13 de agosto de 2019:

"El Comité de Ética en Investigación – CEI de la Fundación Cardiovascular de Colombia revisa el documento y anexos con las correcciones requeridas en acta 474 de 23abr2019, por lo anterior:

El CEI define aprobar la ejecución del protocolo versión 3.0 agosto2019, con título de la referencia, cuyo objetivo general es *"Describir la satisfacción y percepción de los familiares de los pacientes que ingresan al protocolo de fin de vida (Código LILA) en el complejo médico Hospital Internacional de Colombia según el cuestionario CANHELP-LITE"*. De igual forma, el CEI da aval a las hoja de vida del Investigador Principal, Jairo Estupiñán Duque.

El CEI aprueba el uso de los anexos presentados y relacionados:

- ✓ Protocolo CÓDIGO LILA. Versión 1 (I-MA607-08) FCV. (copia no controlada).
- ✓ Instrumento de recolección de datos cuestionario CANHELP LITE – traducción oficial
- ✓ Consentimiento Informado Versión 4. julio 2019

El CEI solicita acogerse a todo lo dispuesto en el Manual o Guía Operativa del CEI, última versión 2018, que se podrá consultar en la página de calidad de la FCV. Así mismo, se solicita notificar mínimo un informe de avance y el respectivo informe final del estudio de la referencia a este comité.

A su vez, el CEI recuerda que toda información o datos recolectados no podrá salir de la institución FCV; si se requiere para posteriores estudios, deberá ser aprobada por este comité y toda publicación que surja o se plantee y este relacionada al estudio de la referencia, debe solicitar revisión y aprobación a este comité para su pertinente publicación.

Solicitado y sometido a consideración por el Dr. Jairo Estupiñán Duque, Investigador Principal. 05 agosto de 2019. Presentado por la Dra. Elsa María Serpa

Nota: Se inhabilitan en la decisión del tema, el Dr. Omar Gomezese, por ser Director del Proyecto. Se declara que no hubo conflicto de intereses con la revisión de este sometimiento".

A la reunión asistieron:

- **Dra. Elsa María Serpa Isaza: Miembro versado, Presidente. Médica Cirujana Especialista en Adm. Servicios de Salud, Magister en Gerencia de Negocios MBA.**

Calle 155A No. 23 - 58
Urb. El Bosque. Floridablanca, Santander.
Teléfonos: +57 7 6399292 / +57 7 6396767
Email: info@fcv.org

www.fcv.org

- **Dr. Mauricio Ariel Orozco-Levi:** Miembro versado, VicePresidente. Médico Cirujano, Doctorado en Medicina, Especialista en Neumología, Liderazgo Educativo y Clínico en Instituciones Médicas.
- **Dra. Diana Ivonne Cañón Gómez:** Miembro versado, Médica Cirujana, Especialista en Medicina Interna, Especialista en Cardiología.
- **Dr. Omar Fernando Gomezese Ribero:** Miembro versado, Médico Cirujano, Especialista en Anestesiología y Reanimación. Especialista en Dolor y Cuidado Paliativo. Magister en Terapia de Conducta.
- **Dr. Mario Javier Forero Manzano:** Miembro versado, Ponente. Médico Cirujano, Pediatra, Neumólogo Pediatra, Especialista en Epidemiología. Ponente.
- **Enfermera. Angélica María Estupiñán Tovar:** Miembro versado, Ponente y Auditora de seguimiento del Comité de Ética. Enfermera Profesional, Especialista en Gerencia de la Calidad y Auditoria en Salud.
- **Dr. Anderson Bermon Angarita:** Miembro versado, Ponente. Médico Cirujano, Máster en Epidemiología.
- **Sr. Jaime Rueda Prada:** Miembro no versado, Representante de la Comunidad. Técnico en Procesos de Supervisión.

Datos Generales de Identificación del Comité de Ética en Investigación – CEI de la Fundación Cardiovascular de Colombia:

- Centro Avalado: **Fundación Cardiovascular de Colombia- Instituto del Corazón Floridablanca.**
- Nombre completo del Comité: **Comité de Ética en Investigación – CEI de la Fundación Cardiovascular de Colombia.**
- Dirección: Carrera 5ª # 6-33, Centro Tecnológico Empresarial.
- Ciudad: Floridablanca-Santander, Colombia.
- Teléfono: PBX: 6796470 Ext. 4320
- Fax: 6796480
- Número de miembros del CEI: Diez (10).
- Número de miembros para que haya quórum: Seis (6).

Cordialmente,



ELSA MARÍA SEPÁRIZA, M.D.

Presidente Comité de Ética en Investigación – CEI
de la Fundación Cardiovascular de Colombia

Elaboró: Oscar G.

Anexo F. Cronograma De Actividades

Actividad	Inicia	Fin	Resultados
	Mes	Mes	
Formulación pregunta de investigación	01	03	Definición de la propuesta de investigación
Revisión Estado del arte	01	04	Realización del Pre proyecto
Presentación Pre-Proyecto	04	05	Aprobación por comité asesor de Posgrado
Elaboración Proyecto	05	08	Presentación final del protocolo por el comité de postgrado
Presentación Comité de Posgrado	09	10	Aprobación final del protocolo por el comité de posgrado
Presentación Comité de Ética - UIS	10	11	Presentación del protocolo al comité de Ética UIS
Realización de Correcciones	11	12	Nueva presentación con correcciones al comité de Ética UIS
Aprobación Comité de Ética - UIS	12	16	Aprobación final del protocolo por el comité de Ética UIS
Presentación Comité técnico científico de la FCV	16	17	Aprobación final del protocolo por el comité técnico científico de la FCV
Presentación Comité de Ética - FCV	17	18	Presentación del protocolo al comité de Ética – FCV
Realización de Correcciones	18	19	Nueva presentación con correcciones al comité de Ética – FCV
Aprobación Comité de Ética - FCV	19	20	Aprobación final del protocolo por el comité de Ética - FCV
A partir de aprobación			
Realización trabajo de Campo	20	32	Recolección total de muestra
Análisis de datos	32	33	Entrega de resultados
Preparación de Informe	33	34	Aprobación por Director Tesis
Presentación Congreso Nacional	34	35	Certificación de presentación
Sustentación tesis de grado	36	36	Acta de Grado
Envío manuscritos publicación revista	-	-	Certificación de aceptación

Anexo G. Presupuesto y recursos financieros

RECURSOS FÍSICOS

ITEM	UNIDAD	VALOR UNIDAD	# UNIDADES	TOTAL
PAPELERIA	RESMA	\$ 10.000	15	\$ 150.000
FOTOCOPIAS	HOJAS	\$ 50	1000	\$ 50.000
CARTUCHOS IMPRESORA	CARTUCHO	\$ 40.000	7	\$ 280.000
				\$ 480.000

ITEM	VALOR / MES	% USO EN EL DIA	TIEMPO	TOTAL
COMPUTADOR / INTERNET	\$ 100.000	0.125	12 MESES	\$ 1.200.000
TELEFONO MOVIL	\$ 300.000	0.125	12 MESES	\$ 3.600.000
TRANSPORTE	\$ 500.000	0.5	12 MESES	\$ 600.000
				\$ 5.400.000

RECURSOS HUMANOS

ITEM	VALOR HORA	HORAS POR MES	TIEMPO	TOTAL
JAIRO ESTUPIÑAN INVESTIGADOR PRINCIPAL	\$ 20.000	24	26 MESES	\$ 12.480.000
OMAR GOMEZESE DIRECTOR DEL PROYECTO	\$ 30.000	8	26 MESES	\$ 6.240.000
HECTOR MELENDEZ CODIRECTOR	\$ 30.000	8	26 MESES	\$ 6.240.000
GRUPO AUXILIARES DE INVESTIGACION	\$ 15.000	16	26 MESES	\$ 6.240.000
				\$ 31.200.000

El 100% de los recursos necesarios para llevar a cabo este proyecto fue subsidiado por el grupo de investigadores principales. Los valores asignados en este presupuesto son un estimado.

Anexo H. Certificado De Ponencia Nacional

XXIX SIMPOSIO DE ANESTESIOLOGÍA Y REANIMACIÓN

UIS – SCARE 2020

