

Validez facial del instrumento NECPAL - CCOMS© en Bogotá D.C. – Colombia 2020

Validez facial del instrumento NECPAL - CCOMS© en Bogotá D.C. – Colombia 2020

Jhonatan Sebastián Celis Moreno RN, ESP. En enfermería en Cuidado Crítico

Maribel Vargas Peláez RN, ESP. En enfermería en Cuidado Crítico

**Trabajo de grado presentado a la Facultad de Enfermería
como requisito parcial para optar al Grado de
Maestría en cuidado crítico y Maestría en cuidado paliativo
Pontificia Universidad Javeriana
2020**

Jhonatan Sebastián Celis Moreno RN, ESP. En enfermería en Cuidado Crítico

Maribel Vargas Peláez RN, ESP. En enfermería en Cuidado Crítico

Carlos Yecid Bernal Cárdenas RN, MSc, PhD.

Contenido

Lista de tablas	5
Lista de figura.....	6
Resumen en español	7
Resumen en inglés	8
Capítulo 1 Introducción.....	1
Capítulo 2 Planteamiento del problema.....	3
Capítulo 3 Justificación del estudio	8
Capítulo 4 Pregunta de investigación	15
Capítulo 5 Objetivos.....	16
Capítulo 6 Marco de referencia	17
Capítulo 7 Metodología.....	20
Capítulo 8 Resultados	28
Capítulo 9 Discusión.....	39
Capítulo 10 Conclusiones y recomendaciones	44
Capítulo 11 Aspectos éticos	47
Capítulo 12 Cronograma	51
Capítulo 13 Presupuesto	53
Capítulo 14 Bibliografía.....	55
Capítulo 15 Anexos.....	64

Lista de tablas

Tabla 1. Variables y niveles de medición.....	22
Tabla 2. Características de los participantes.....	28
Tabla 3. Validez facial total.....	30
Tabla 4. Validez facial por ítem para cada variable.....	30
Table 5. Consolidado versión original, observaciones y versión final de ítems.....	32

Lista de figura

Figura 1. Flujograma del proceso de selección de artículos.....17

Resumen en español

Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) es ajustar los tratamientos a la situación clínica del paciente, se determina por consideraciones subjetivas de los profesionales de salud, se evidencia la necesidad de tener un instrumento para la toma de esta decisión. **Objetivo:** Determinar la validez facial del Instrumento “Necesidades Paliativas del Centro Colaborador para la Organización Mundial de la Salud (NECPAL-COOMS®)” para pacientes ingresados a una unidad de cuidado intensivo de un hospital de cuarto nivel en la ciudad de Bogotá D.C - Colombia durante el año 2020 **Metodología:** Diseño metodológico guiado por directrices de la Comisión Internacional de Test (ITC), para la validez facial una población conformada por 24 profesionales de salud entre los que se incluirán médicos y enfermeras con y sin experiencia en cuidado intensivo o cuidado paliativo. **Análisis de la información:** Orientados por directrices de la ITC: Directrices previas, se tomaron en cuenta los antecedentes con respecto al constructo y las directrices de desarrollo, donde se expuso al comité de adaptación para realizar la revisión de cada uno de los ítems, una vez finalizadas estas directrices se realizó la validez facial con 24 participantes, se reunió de nuevo el comité de adaptación y se determinó el índice de aceptabilidad de cada uno de los ítems y del instrumento en general. **Resultados:** La validez facial reportada por el índice de aceptabilidad es de 0.94. **Conclusión:** Se determinó por medio del cálculo del índice de aceptabilidad que el instrumento NECPAL – COOMS es comprensible, claro y preciso en el contexto colombiano.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Evaluación de necesidades, Cuidado Intensivo, Enfermedad crónica, Adecuación esfuerzo terapéutico.

Resumen en inglés

The adequacy of the therapeutic effort (TEA) is to adjust the treatments to the clinical situation of the patient, according to subjective considerations of the health professionals, so it is necessary to have an instrument to make this decision. **Objective:** To determine the facial validity of the Instrument "Palliative Needs of the Collaborating Center for the World Health Organization (NECPAL-COOMS ©)" for patients admitted to an intensive care unit of a fourth level hospital in the city of Bogotá DC - Colombia during 2020. **Methodology:** The evaluation of facial validity was carried out following the guidelines of the International Test Commission (ITC). Twenty-four health professionals participated, including doctors and nurses with and without experience in intensive care or palliative care. **Analysis of the information:** According to the previous guidelines, the antecedents regarding the construct were taken into account. Following the development guidelines, the instrument was presented to the adaptation committee to review each of the items. Once these guidelines were completed, face validity was performed with 24 participants, the adaptation committee met again and the acceptability index of each one of the items and of the instrument in general was determined. **Results:** Facial validity reported an acceptability index of 0.94. **Conclusion:** According to the acceptability index obtained, the NECPAL - COOMS instrument is understandable, clear and precise for the Colombian context.

Keywords: Palliative care, Needs assessment, Intensive care, Chronic disease, Adequacy of therapeutic effort.

A nuestro bebe que está por nacer
Porque, aunque en este momento no comprendas
nuestras palabras, queremos que sepas lo que significas para
nosotros desde el primer momento en que llegaste a nuestras vidas,
eres la mayor razón para levantarnos día a día, trabajar por el hoy y por el mañana

Agradecimientos

A Dios por ser la guía de nuestras vidas y mantenernos unidos en el amor y por cada etapa de la vida que hemos caminado juntos.

A Joaquín, Martha y nuestra familia por su respeto, su reconocimiento, su comprensión en las ausencias, su apoyo en todos los momentos de crisis.

Al profesor Carlos Bernal por su conocimiento y su orientación fundamental para el desarrollo de este proyecto.

A Xavier Gómez autor principal de instrumento y quien nos facilitó sus investigaciones para el desarrollo de este y autorizó el uso del instrumento para llevar a cabo esta investigación.

A los integrantes del comité de adaptación por su colaboración constante en el desarrollo de la investigación.

A los profesionales de medicina y enfermería por su participación voluntaria y entusiasta en el desarrollo de este estudio.

Capítulo 1 Introducción

La presente investigación se enmarca en la línea de investigación de los programas de Maestría en Enfermería en Cuidado Crítico y Maestría en Enfermería en Cuidado Paliativo de la Pontificia Universidad Javeriana, este trabajo se desarrolla para determinar la validez facial del instrumento Necesidades Paliativas del Centro Colaborador para la Organización Mundial de la Salud, con lo cual se quiere obtener un instrumento que permita identificar las necesidades paliativas en los pacientes internados en una unidad de cuidados intensivos (UCI) adulto en una institución de cuarto nivel de la ciudad de Bogotá, Colombia.

La propuesta de investigación surge de la importancia de identificar las necesidades paliativas en los pacientes internados en la UCI, en la literatura se identifica que los pacientes son sometidos a encarnizamiento terapéutico que se define como mantener un tratamiento a pesar de que este no beneficia al paciente (1), direccionamiento inoportuno de los pacientes que requieren cuidado paliativo, dilemas éticos y la escasez de instrumentos para identificar estas necesidades, por lo que se precisa la existencia de un instrumento validado en el contexto colombiano eficaz, confiable, comprensible y que permita orientar y generar certeza en el personal de salud del momento oportuno y apropiado para adecuar el esfuerzo terapéutico (AET), en los pacientes que así lo requieran que se encuentren internados en la UCI, dado que estos pacientes tienen necesidades fisiológicas, emocionales, espirituales y sociales, y no se tiene en cuenta que estos pacientes requieren de la identificación de necesidades paliativas.

Para conseguir este objetivo la investigación está soportada en un marco teórico, conceptual y metodológico, en donde se vislumbra la relevancia de investigar sobre este tópico, y la necesidad de contar con un adecuado instrumento que permita tomar decisiones en situaciones en donde se requiera tener precisión al momento de AET en los pacientes en estado crítico de salud, que sea aplicable de forma concreta al contexto colombiano.

Finalmente resaltar que por medio de esta investigación se espera también, ampliar el cuerpo de conocimientos de la enfermería como ciencia y disciplina, conocimientos que le permitirán a enfermería enriquecer la profesión a partir de incluirse en la toma de decisiones de AET en pacientes internados en la UCI, de esta forma ser un referente para nuevas investigaciones que se puedan derivar de esta investigación.

Capítulo 2 Planteamiento del problema

La AET se define como el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente, este tiene tres formas de presentarse en la UCI, limitación del ingreso a UCI, limitación del inicio de determinadas medidas de soporte vital y, retirada de estas medidas de soporte una vez iniciadas (1), por otro lado, históricamente y actualmente las UCI se han centrado en salvar vidas de pacientes amenazados por enfermedades agudas y crónicas agudizadas, de estos el 75% morirá por esta misma causa, y a edades más avanzadas los pacientes tienen mayor riesgo de inestabilidad, lo cual ha aumentado la tasa de mortalidad (2,3,4).

El avance tecnológico y científico de la medicina crítica ha llevado en ocasiones a que se le ofrezca a los pacientes procedimientos excesivos e innecesarios para mantener las constantes vitales, lo que logra en ocasiones prolongar el sufrimiento y de igual manera que el desenlace sea a corto plazo la muerte (5), esto conlleva a un ensañamiento o encarnizamiento terapéutico el cual es sinónimo de indignidad humana, por lo que intervienen factores derivados de lo científico, socioculturales dado las expectativas de curación y la posibilidad de preservar siempre la vida biológica sobre todas las cosas (6).

Al respecto del final de la vida la literatura describe y define los siguientes conceptos: eutanasia como la o las acciones que lleva a cabo el personal sanitario que provocan deliberadamente la muerte de un paciente; distanasia consiste en la realización de las prácticas que prolongan la vida de un paciente aun cuando no hay razones para pensar que el paciente podrá sobrevivir a la condición de salud que le acontece, esto incluye someter al paciente a procedimientos o acciones que prologuen junto con la vida, el sufrimiento y que de ningún modo podrán evadir la muerte del

paciente; ortotanasia son todas las medidas tanto por acción como por omisión que pretenden mejorar en medida de lo posible la calidad de vida de un paciente a quien se le pronostica la muerte a corto plazo, evitando las medidas desproporcionadas o fútiles que se le puedan realizar, pero sin suprimir aquellas que velan por el alivio del dolor y del sufrimiento tanto físico como mental o emocional (6).

Es importante establecer estrategias para ofrecer cuidados paliativos en la UCI no sólo para aquellos pacientes que fallecen sino también en pacientes con mal pronóstico o disminución de su calidad de vida, limitando las maniobras para evitar prolongar la situación de agonía del paciente y su familia (7), lo que se presenta en gran medida en pacientes que son ingresados a la UCI por agudización de su enfermedad crónica u otro compromiso que exacerbe su condición (8), entre las enfermedades crónicas más prevalentes en la UCI se encuentran: enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), insuficiencia cardíaca congestiva (ICC), accidentes cerebrovasculares (ACV), enfermedad renal crónica (ERC), cáncer, hipertensión arterial, diabetes mellitus (9,10) enfermedades que tienen un alcance prolongado dado que pueden limitar la vida de la persona por completo causando daños físicos o psicológicos como dolor, fatiga, sed, soledad y cercanía a la muerte, además del sufrimiento iatrogénico provocado por las monitorizaciones o procedimientos terapéuticos agresivos, afectando también el sistema de atención en salud dado los costos que se generan en la atención (11).

Velasco y cols (12), indican la importancia de prestar atención integral a todos los pacientes en la UCI desde el momento del ingreso, con la identificación a tiempo de medidas paliativas (valoración diaria), por otro lado, existe una variabilidad en la práctica clínica con respecto a la identificación de necesidades paliativas y la toma de decisiones del equipo de enfermería, intensivistas y otras

especialidades, en donde no siempre se tiene en cuenta al profesional de enfermería (7, 13), por lo que es fundamental la participación activa y real de enfermería durante todo el proceso, especialmente en decisiones sobre la AET, en donde la enfermera puede identificar las necesidades del paciente y la familia ya que pasa más tiempo con estos agentes de cuidado y puede reconocer cuando el tratamiento comienza a ser anodino. La enfermera mejora el abordaje de aspectos físicos y psicológicos, por lo que es necesario que se incorpore y realice una participación en la valoración diaria para la detección oportuna de la necesidad de cuidados paliativos y holísticos (12, 13,14).

A partir de lo planteado anteriormente, se identificó la necesidad de indagar en la literatura científica qué instrumentos existen para identificar las necesidades paliativas para lo cual se realizó una revisión exhaustiva y sistemática de la literatura, la cual se llevó a cabo en las siguientes bases de datos: Academic Search Complete, Scopus, Elsevier, Proquest, Dialnet, con la estrategia de búsqueda “paliative care” AND questionnaires AND “chronic disease” AND adult, y sus equivalentes en español y portugués, encontrando 1441 artículos, de los cuales se descartaron por título 1414 para un total de 27, se estos se descartaron por resumen 9, para un total de 18, se retira un artículo por duplicado, quedando 17 artículos, los cuales fueron sometidos a lectura crítica con la herramienta CASPe (15, 16, 17), de los cuales fueron seleccionados finalmente 15 artículos; evidenciando que existe dos instrumentos, el primero de ellos el “needs assessment tool: Progressive disease – Heart Failure (NAT: PD - HF)”, el cual, ayuda a determinar cuándo se han satisfecho necesidades complejas y actuar como una herramienta de planificación de alta o identificar la necesidad de apoyo continuo en los pacientes con insuficiencia cardíaca crónica. El instrumento que se puede aplicar a pacientes ingresados a la unidad de cuidado intensivo para identificar la necesidad de iniciar cuidados paliativos, es el instrumento Necesidades Paliativas - Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud (NECPAL - CCOMS) (18) (Anexo

A) el cual tiene como objetivo identificar precozmente a personas con necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida relativamente limitado en servicios de salud, instaurando un enfoque paliativo e iniciar el proceso de AET por medio de planificación de decisiones anticipadas, identificando valores y preferencias de los pacientes y mejorando la calidad de vida de los pacientes y familiares.

Entre los resultados de la búsqueda sistemática realizada se identifica que los estudios anteriormente encontrados tienen diversos niveles de evidencia (19,20) entre ellos está: Estudios observacionales y prospectivos: 8 artículos con grado de evidencia IIB, diseño metodológico: 2 artículos con grado de evidencia IIA, estudio transversal: 3 artículos con grado de evidencia IIB, un estudio de experiencia de una propuesta con grado de evidencia IV y un estudio cualitativo con grado de evidencia III confirmando que el instrumento NECPAL – CCOMS aún no se encuentra validado en el contexto colombiano, a partir de esta premisa se afirma que esta investigación realizará un enriquecimiento al cuerpo de conocimientos de enfermería tanto en el campo de los cuidados paliativos como de los cuidados críticos, ambos campos trabajados por enfermería desde el inicio de la profesión, aunque dándole mayor importancia social al cuidado intensivo dado su reconocimiento en la prestación de servicios en salud y mayor trayectoria, en cambio los cuidados paliativos están emergiendo como un campo relevante en la disciplina de la enfermería como un nuevo capítulo en la salud de las personas.

Por lo tanto, la investigación dará aportes en tres aspectos, primero fortalecerá el trabajo de enfermería al incluirse como agente primordial en el cuidado de pacientes al final de la vida en la UCI en dos de los tres aspectos de AET, los cuales son el inicio de soporte vital adicional y el retiro de medidas de soporte, segundo, mejorará las prácticas de atención con respecto a la AET en la

UCI y finalmente, acrecentará la calidad de vida del paciente y su familia en el contexto de AET en la UCI por medio de la identificación de las necesidades de atención paliativa.

Capítulo 3 Justificación del estudio

A continuación, se presenta la significancia social, teórica y disciplinar que el presente estudio aportará. La significancia social corresponderá a la dimensión del problema a investigar y cómo éste impacta a nivel epidemiológico; la significancia teórica identificará el vacío del conocimiento y el conocimiento desarrollado, finalmente la significancia disciplinar corresponderá a como esta investigación aumenta el cuerpo de conocimientos de enfermería (21).

3.1. Significancia Social

La identificación de necesidades paliativas en los pacientes contribuye a mejorar la calidad de vida, como lo plantea la OMS en la Resolución WHA 67a Asamblea Mundial de la Salud (22), los cuidados paliativos deben ser un componente integral de todos los planes mundiales de salud, además de la creación de directrices e instrumentos basados en criterios científicos sobre la asistencia paliativa, por otro lado, denota el enorme sufrimiento de millones de pacientes y sus familias, que podría ser evitado.

En Estados Unidos, existe un total de 5.980 Uci´s de adultos con un total de 59.162 camas, con una admisión anual a la UCI de 5.700.000 personas, de los cuales entre el 10% y el 74% fallecen dependiendo del hospital, tipo de unidad, características del paciente al ingreso; de estos más de la mitad recibe AET dado que el cuidado paliativo está en una etapa avanzada en el sistema de salud estadounidense (23,24,25).

En Europa, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) publicó un Atlas de Cuidados Paliativos (26), en el cual identifican a España como el tercer país, que ha trabajado más para

sobresalir en los cuidados paliativos, como pionero el Reino Unido, del mismo modo, de los países con más recursos para la investigación en este ámbito. Gómez y Cols (27), en un estudio de prevalencia poblacional en España muestran que un 1,4% de la población general estaría en situación de enfermedad avanzada, de estos, un 26 - 40% en unidades de cuidado intensivos. En el estudio Ethicus (28) que se realizó en 37 UCI de 17 países europeos, identificó que la AET se aplicó en el 71% de los fallecidos en la UCI.

Según el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos, estos surgieron desde la década de los 80's, desde esta época se han ido desarrollando en diferentes proporciones en cada país, liderando este avance países como Chile y Argentina, en la región hay un total de 922 servicios, es decir menos de 2 equipos de trabajo por cada millón de habitantes, lo que permite evidenciar la necesidad de aumentar los servicios de cuidados paliativos en general para los países de la región, teniendo como punto de partida la identificación temprana de los pacientes que requieren estos cuidados. (29)

En Colombia, estamos en proceso de transformación y evolución con respecto a los cuidados paliativos, existen muy pocos centros de atención paliativa y formación profesional en este campo, en el documento lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos (30), más de 110 mil personas fallecen cada año por enfermedades crónicas, por otro lado, Colombia se encuentra en una etapa caracterizada por una baja provisión de la oferta y una baja demanda de los servicios de cuidados paliativos, según el atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica (29) no existe integración de cuidados paliativos al Sistema Nacional de Salud pero si se encuentran incluidos en el Plan Obligatorio de Salud, del mismo modo, existen muy pocas publicaciones relacionadas con los cuidados paliativos y nulas en pacientes críticos con requerimiento de atención paliativa, a partir

de estos argumentos la validación del instrumento NECPAL - CCOMS será un avance importante en la construcción de un modelo de atención paliativa en Colombia. En cuanto al contexto político, en el país se encuentra la Ley 1733 de 2014, mediante el cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida (31), en la cual hablan de los derechos de los pacientes y uso de los medicamentos opioides y no se habla de la AET. Al realizar la búsqueda de la información relacionada con las estadísticas de ingreso de paciente a cuidados intensivos en relación con la cantidad de camas y de estos cuales reciben AET, se evidencia que en Colombia no se encuentra un adecuado reporte de estos datos estadísticos y no existen estudios relacionados con la AET, esta investigación aportará una caracterización poblacional de la UCI y vislumbrará como la AET se puede aplicar en la UCI, ofreciendo un componente innovador para próximas investigaciones relacionadas.

3.2. Significancia teórica

Los cuidados intensivos reconocen como objetivo la atención a pacientes con una enfermedad o una condición de salud que amenaza su vida, dicha atención en pro de la curación del paciente, en algunos casos las intervenciones realizadas caen en un campo de futilidad, momento en el cual se deben encaminar los esfuerzos terapéuticos a un final tranquilo de la vida (32).

En el campo de la medicina, de la misma forma los estudios son limitados, sin embargo, existe más evidencia científica frente a la generada por enfermería. Ante el paciente crítico y el final de la vida los médicos enfrentan dilemas éticos y exigen una preparación adecuada que en muchos casos no la tienen (33), existen recomendaciones para la atención al final de la vida en la UCI, elaboradas por la Sociedad de Reanimación en lengua Francesa, Sociedad Americana de Tórax, el consenso

del Colegio Americano de Medicina en Cuidados Críticos y la declaración de la conferencia Internacional de Consenso en Cuidados Críticos en Bruselas, que resumen la actuación del médico, entre ellas, está el cuidado del paciente por medio de aliviar el dolor, aliviar las cargas, alcanzar una sensación de control, reforzar las relación con seres queridos y llevar la muerte con un tiempo adecuado; el cuidado de la familia, al permitirle estar con el paciente y sentirse útiles, mantenerlos informados de la evolución, facilitarles la manifestación de emociones y dar soporte en la etapa de duelo, asegurando el descanso, hidratación y alimentación; y cuidados al equipo de salud, por medio, de comprender que una de las prioridades asistenciales es el cuidado al final de la vida, mantener las competencias en cuidados paliativos y facilitar la comunicación y cooperación de todo el equipo (34, 35, 36, 37, 38, 39), en muchos casos los médicos desconocen que existen estas recomendaciones y las situaciones al final de la vida no son afrontadas como deben ser.

En España como uno de los países más fuertes con referencia al tema de cuidados paliativos, crearon el proyecto NECPAL CCOMS-ICO© (37), una iniciativa del Observatorio QUALY / centro colaborador de la organización mundial de la salud para programas públicos de cuidados paliativos del Institut Català d'Oncologia, con el objetivos de mejorar la atención paliativa de todos los enfermos en todos los servicios de salud, fundamentada en 3 ejes principales: la investigación, la docencia y la propuesta de Programa de Implementación. En el ámbito de la investigación, se creó el instrumento NECPAL CCOMS (Anexo A), el cual consiste en una evaluación cuantitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica, aplicable de manera pragmática a todas las personas con enfermedades crónicas en todos los servicios de salud, la utilidad consiste en identificar personas con necesidades de AET, no es un instrumento para determinar el pronóstico ni la de limitar otros tipos de enfoques concomitantes, por lo que la validación de este instrumento, dará bases para mejorar la atención de los pacientes identificados y la mejora de la calidad de la

atención en todos los servicios y niveles de salud, con el objetivo fundamental de mejorar la calidad de la atención paliativa en Colombia.

Al evidenciar la escasez de publicaciones tanto de medicina como de enfermería, la validación del instrumento NECPAL CCOMS se vislumbrará una pieza de orientación para afrontar situaciones al final de la vida, por parte del equipo de salud de forma multidisciplinaria donde enfermería resalte por su liderazgo y oportunamente se adecue el esfuerzo terapéutico en la UCI a los pacientes que así lo requieran.

3.3. Significancia Disciplinar

La enfermería es considerada una disciplina dado que cuenta con un cuerpo propio de conocimientos que se encuentra en constante crecimiento, sin embargo en el ámbito de los cuidados paliativos se evidencia una ausencia en dicho grupo de conocimientos en cuanto a la identificación del momento más oportuno para iniciar los cuidados paliativos en pacientes críticos y definir los pacientes que se benefician de los mismos, el vacío se evidencia aún más en la ausencia de un instrumento que permita al equipo interdisciplinario de salud hacer objetiva la toma de estas decisiones.

En cuanto al desarrollo de la enfermería en el cuidado paliativo abordado en pacientes internados en UCI, se evidencia literatura científica limitada a estudios de tipo descriptivos donde se evidencian como limitaciones comunes los siguientes tópicos: falta de profesionales capacitados en cuidados paliativos (41,42), ausencia de protocolos de cuidados paliativos (41,42), inclusión del manejo de la dimensión espiritual por parte del personal de enfermería a los pacientes y su familia (43), incluir en los programas académicos de enfermería a nivel tanto de pregrado como de

posgrado conocimientos de cuidados paliativos y atención a los pacientes terminales, realización de cambios a nivel organizacional en las unidades de cuidados intensivos para promover la atención del paciente terminal y su familia (42), también se reporta en la evidencia disponible una necesidad de empoderamiento por parte del personal de enfermería en la toma de decisiones frente a la AET (44).

Desde el ámbito específico de enfermería la teoría del final tranquilo de la vida de las autoras Cornelia Ruland y Shirley Moore (45), brinda elementos conceptuales que permiten de forma integral abordar el fin de vida, se acopla con esta investigación dado que en el desarrollo de la misma ellas exponen un vacío en la compleja labor de identificar y direccionar a los pacientes con necesidades paliativas, además especifican que no siempre el sentido del cuidado será el mejor tratamiento ni el más avanzado tecnológicamente, sino que en ocasiones el cuidado se debe guiar a buscar el mayor bienestar y lograr así una muerte tranquila tanto para el paciente como para su familia y el personal de salud.

A nivel disciplinar se espera que esta investigación aumente las competencias y la idoneidad del cuidado que brinda enfermería a los pacientes con necesidades paliativas que son ingresados a la unidad de cuidado intensivo, tal y como lo identifican Gálvez y Muñumel (46), las decisiones vitales en las UCI's especialmente en lo que se refiere al retiro de soportes vitales son tomadas por médicos pero llevadas a cabo por el personal de enfermería, es por esta razón que se requiere que el personal de enfermería demuestre un empoderamiento y conocimiento de las necesidades paliativas de los pacientes ingresados a la UCI para participar en la toma de decisiones en cuanto a la AET, con la validación del instrumento se dará mayor solidez a próximas investigaciones que tengan en su objetivo la AET en pacientes tanto ingresados a UCI como en otros servicios que

tengan necesidades paliativas, además de esto incorporar a los profesionales de enfermería en la participación de toma de decisiones que impacten en las disposiciones de orientar el esfuerzo terapéutico en los pacientes que así lo requieran.

Capítulo 4 Pregunta de investigación

¿Cuál es la validez facial del instrumento NECPAL - CCOMS© para identificar las necesidades paliativas en los pacientes ingresados en una Unidad de Cuidado Intensivo de alta complejidad de la ciudad de Bogotá durante el año 2020?

Capítulo 5 Objetivos

5.1. Objetivo general

Determinar la validez facial del Instrumento NECPAL de CCOMS© para pacientes ingresados a una unidad de cuidado intensivo de una institución de cuarto nivel en la ciudad de Bogotá D.C - Colombia durante el año 2020.

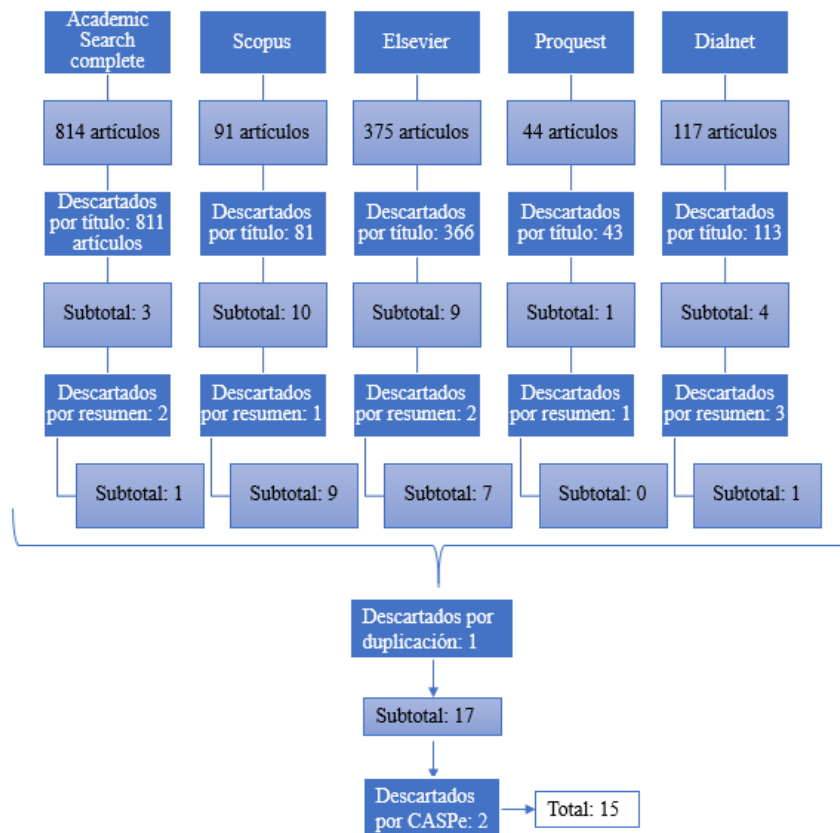
5.2.Específicos

- Obtener una versión clara, precisa y comprensible al contexto colombiano del Instrumento NECPAL de CCOMS©.
- Determinar el índice de aceptabilidad del instrumento NECPAL de CCOMS© en el contexto colombiano.

Capítulo 6 Marco de referencia

Se llevó a cabo una búsqueda exhaustiva, sistemática y reproducible de la literatura, en los meses de febrero a noviembre de 2019, en las bases de datos Academic Search Complete, Scopus, Elsevier, Proquest y Dialnet, con los descriptores MeSH y DeCS: Palliative care, questionnaires, chronic disease y adult, sus equivalentes en español y portugués. Se diseñó una estrategia de búsqueda susceptible que permitió encontrar más resultados, con el operador booleano AND, resultando la siguiente estrategia: “Palliative care” AND questionnaires AND “chronic disease” AND adult y su equivalencia en español y portugués. Los resultados de la búsqueda se relacionan en la Figura 1.

Figura 1. Flujograma del proceso de selección de artículos.



Fuente: Realizado por autores

Se organizó la información en una hoja de cálculo de Microsoft Excel® en donde se registró base de datos, autores, título original, título en español, año, objetivo, diseño, resultados y conclusión, población, país y nivel de evidencia, para una mejor disposición de la información.

Posterior al proceso de depuración por título, resumen y duplicados, se sometieron los 17 artículos seleccionados a una lectura crítica orientada por las guías CASPe, de los cuales se descartaron 2 artículos, dado que en su desarrollo no se evidencia que la revisión para la realización de estos sea precisa en términos de población y resultados.

De los 15 artículos seleccionados se encontraron: Estudios de cohorte observacionales y prospectivos: 8 artículos, diseño metodológico: 2 artículos, estudio transversal: 3 artículos, un estudio de experiencia de propuesta y un estudio cualitativo. El país donde se evidenció donde realizaban los estudios fue España con 9 artículos de los 15 que equivale a un 60%, otros países como Canadá, Portugal e Irlanda y dos países latinoamericanos Brasil y Argentina. Se evidencia que la población de los estudios se encuentra dividida en dos, una población los profesionales de la salud con un total de 119 entre médicos y enfermeros, y la otra población son los pacientes con un total de 5957.

En los artículos de cohorte observacionales y prospectivos, se evidencia que en los equipos de atención primaria en Catalunya se identificaron 19.140 personas, de estos 251 con enfermedad avanzada a quienes se les realizaron un seguimiento encontrando un fallecimiento del 19.9% a los 6 meses, del 31.9% a los 12 meses, del 50.8% a los 24 meses y del 62.1% a los 36 meses, en el 90.3% de casos coincidieron entre la causa de muerte y la enfermedad principal, y un porcentaje de 15.5% murieron en unidades críticas (47), en una unidad especializada de pacientes con trastornos

hepáticos encontraron un 84.2% de pacientes con necesidades paliativas y de estos menos del 8% fueron remitidos a consultad de cuidados paliativos (58) y en otra unidad, pero de pacientes con falla cardiaca avanzada con una muestra de 82, la mitad de ellos con necesidades paliativas sin ser resueltas (48), en todos los artículos se identificó que el NECPAL es una herramienta factible y fácil de usar para identificar las necesidades de cuidados paliativos en pacientes ambulatorios e internados en hospitalización, unidades especializadas o críticas (47, 48, 58,59,60).

En los estudios transversales se evidencio una prevalencia del 1.45% de la población total y el 7.17% de la población de más de 65 años con una pregunta sorpresa positiva, mientras que el 1.33% y el 7 %, respectivamente, son NECPAL positivo en 1064 pacientes, por lo que concluyeron que se debe desarrollar políticas para mejorar el cuidado paliativo (27, 49,50).

En los diseños metodológicos, se encontraron dos estudios, uno, la elaboración y construcción del instrumento NECPAL (57) y otro, la Herramienta de evaluación de necesidades recientemente adaptada: Enfermedad progresiva-Insuficiencia cardíaca (NAT: PD-HF), la cual específicamente evalúa al paciente de falla cardiaca en cuatro dimensiones: física, psicológica, social y existencial, es una escala tipo Likert compuesta por 10 ítems, recalcan que esta herramienta es solo aplicable para pacientes con falla cardiaca avanzada (51).

En el estudio cualitativo entrevistaron a 18 pacientes y 4 enfermeras evidenciando tres temas clave: identificación de necesidades insatisfechas, evaluación holística y empoderamiento del paciente, con el propósito de explorar si una intervención influye en la experiencia de los pacientes con insuficiencia cardiaca al final de la vida para mejorar la atención centrada en el paciente (52).

Un artículo de experiencia que involucra a los comités de ética en propuestas sobre cómo abordar los problemas éticos tempranamente en los cuidados paliativos, dejando como conclusiones, el fortalecimiento de nuevas políticas, abordar aspectos éticos, asegurar beneficios y prevenir riesgos al identificar oportunamente los pacientes que necesitan cuidados paliativos (53).

Capítulo 7 Metodología

7.1. Diseño

Esta investigación es de diseño metodológico el cual se refiere a una investigación controlada donde su objetivo es crear, desarrollar, probar, validar, evaluar y finalmente estandarizar instrumentos; su objetivo principal es desarrollar instrumentos confiables, eficaces, funcionales, que se puedan utilizar para mejorar las investigaciones y la práctica (54).

Esta validación es guiada por las directrices de la Comisión Internacional de Test (International Test Commission, ITC) coordinado por un grupo de trabajo multidisciplinar y por el profesor Roland Hambleton, estas directrices ofrecen un marco integral y tienen como objetivo que el proceso final de adaptación consiga con respecto a la prueba original el máximo nivel de equivalencia lingüística, cultural, conceptual y métrica posible, las directrices adaptadas a la investigación son las siguientes (55).

7.2. Población

Para la validez facial se requiere de una población constituida por 24 profesionales de la salud enfermeros y/o médicos graduados con experiencia en el área asistencial, indistintamente si esta es en servicios de cuidado intensivo o paliativo, para así verificar la comprensión, precisión y claridad del instrumento en el personal de salud. Estos profesionales deben ser mayores de 18 años, y haber

firmado el consentimiento informado para su participación (Anexo B). La escogencia de 24 profesionales de la salud se determinó mediante la recomendación de escoger entre 20 a 30 personas, los cuales deben poseer los atributos mínimos que se desean medir en la población final (61)

7.3.Instrumento

Instrumento Necesidades Paliativas el cual fue diseñado por el Centro Colaborador de la Organización Mundial de la salud (NECPAL - CCOMS©), conformado por Xavier Gómez Batiste como autor e investigador principal, en compañía por el grupo colaborador integrado por Jordi Amblàs, Xavi Costa, Joan Espauella, Cristina Lasmarías, Sara Ela, Elba Beas, Bárbara Domínguez, y Sarah Mir. El objetivo del instrumento es identificar precozmente a personas con necesidades de atención paliativa, con el objetivo de mejorar activamente su atención instaurando de manera gradual y progresiva una visión paliativa con énfasis en la mejora de calidad de vida (18).

7.4.Comité de adaptación

Las directrices de la ITC (54) describen las consideraciones sobre los factores lingüísticos y culturales durante la adaptación, por lo que recomiendan la implementación de un procedimiento seguro y veraz, posteriormente será revisado por un comité mixto conformado por traductores con conocimientos de los idiomas y culturas, y especialistas en el campo de evaluación que analizan la adecuación de la versión adaptada. Para el caso de esta investigación dicho comité de adaptación será conformado por: Los investigadores, un estadístico con experiencia en validación de instrumentos, un experto en validación de instrumentos y un lingüista de español colombiano.

7.5.Formato de recolección

Se diseñó un formato para la exploración de la comprensibilidad, claridad y precisión del instrumento NECPAL de COOMS, para la validez facial, este formato se llevó a cabo con la asesoría del lingüista nativo colombiano que hace parte del comité de validación (Anexo C)

7.6.Variables y niveles de medición

Tabla 1. Variables y niveles de medición

Variable	Enfoque	Naturaleza	Escala Medida	Unidad de medida	Descripción
Genero	Cualitativo	Discreta	Nominal	Masculino Femenino	Identidad sexual
Edad	Cuantitativa	Discreta	De razón	Valores numéricos enteros	Edad en años
Profesión	Cualitativo	Discreta	Nominal	Enfermero Medico	Pregrado académico
Nivel académico	Cualitativo	Discreta	Ordinal	Especialización Maestría Doctorado	Estudios posgraduales
Experiencia	Cuantitativa	Discreta	De razón	De seis meses a 12 meses. 13 meses a 18 meses	Tiempo de experiencia profesional en la Uci

				19 meses a 36 meses	
				Más de 36 meses	

Fuente: Realizado por los autores

7.7. Directrices previas

Se refiere a dos condiciones esenciales para la validación de un instrumento, la primera hace referencia al registro de la propiedad intelectual en la cual se debe confirmar la autoría del instrumento y adquirir los permisos necesarios para su utilización, para así proteger la propiedad intelectual y proteger de adaptaciones no autorizadas; la segunda condición se refiere al estudio de las características del constructo a medir en la población diana, para así asumir la mayor universalidad posible y lograr un nivel de equivalencia adecuado (55).

7.7.1. Operacionalización

7.7.1.1.Registro de la propiedad intelectual

Se realizó una evaluación crítica del instrumento NECPAL – CCOMS, se identificó como autor principal a Xavier Gómez Batiste Alentorn, el día 22 de marzo se realiza un primer intento de contactarle, posterior a esto el día 12 de mayo de 2019 se recibe por parte de Xavier la autorización por escrito para poder realizar este proyecto de investigación. (Anexo D).

Este instrumento fue diseñado para identificar pacientes con enfermedades crónicas avanzadas con pronóstico de vida limitado, por lo que, se constituyó el proyecto NECPAL financiado por el Instituto de Salud Carlos III y el dictamen favorable del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario de Bellvitge (18).

7.7.1.2. Estudio de la relevancia del constructo

Los investigadores del proyecto NECPAL tomaron de base el instrumento denominado Prognostic Indicator Guidance (PIG) realizaron la traducción al castellano, adaptación cultural (con reformulación y selección de las expresiones escritas más apropiadas e incorporación de familia y profesionales en los aspectos relacionados con la valoración y la toma de decisiones) y adaptación clínica (identificación de indicadores clínicos de severidad y de progresión), posteriormente, un estudio cualitativo de validez de contenido en el cual evaluaron la claridad y aceptabilidad del instrumento mediante entrevistas individuales estructuradas a una muestra de 18 profesionales expertos (médicos, enfermeras, psicólogos) mediante un proceso lógico - racional y por último realizaron un pretest a 18 profesionales (médicos y enfermeras) que participaron en una prueba de comprensión del instrumento mediante redacción, terminología, ordenación, duración y validez facial. Tras la elaboración de 5 versiones del instrumento, se editó la definitiva. El instrumento NECPAL ofrece garantías de validez de contenido con el PIG en equivalencia semántica, idiomática, vivencial y conceptual, incorporando los conceptos de severidad y progresión (56).

El instrumento NECPAL propone una evaluación cuanti-cualitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica que combina: 1. Evaluaciones de percepción subjetiva: Pregunta sorpresa, 2. Demanda y necesidades percibidas, 3. Parámetros de severidad, aspectos evolutivos de progresión, síndromes geriátricos, aspectos emocionales, comorbilidad y uso de recursos, y 4. Indicadores específicos para enfermedades seleccionadas. Se detectó que tiene una alta sensibilidad (91.3, IC: 87,2 - 94,2) con alto valor predictivo negativo (91, IC: 86.9 - 94) (57).

Este instrumento utilizado en Portugal a 120 pacientes con enfermedad hepática hospitalizados considerando que el 84,2% de los pacientes requería intervención paliativa, sin embargo, los

médicos identificaron esas necesidades solo en el 65.8% de los casos y los cuidadores en un 6.7%, y menos del 8% de los pacientes fueron remitidos a consulta de cuidados paliativos, por lo que concluyen que el NECPAL es una herramienta factible y fácil de usar para identificar pacientes con enfermedad hepática crónica que corren el riesgo de usar excesivamente las instalaciones sanitarias por lo que se sugiere que se debe usar en todos los pacientes hospitalizados con cirrosis descompensada (58).

En Argentina utilizaron el instrumento NECPAL con el objetivo de identificar factores de mortalidad en pacientes hospitalizados y ambulatorios con cáncer y necesidades paliativas, de 317 pacientes evaluados por 10 médicos y un seguimiento de 2 años, de estos 183 con NECPAL positivo y 137 pacientes murieron en un período medio de 4 meses y finalmente, determinaron que la herramienta NECPAL puede mejorar la predicción de mortalidad en entornos hospitalarios (59).

Se realizó un estudio piloto en una UCI española con el objetivo de conocer la concordancia entre observadores y el tiempo invertido en la evaluación de pacientes usando el NECPAL, 4 investigadores (dos enfermeras y dos médicos), cada uno evalúa 29 pacientes con una concordancia entre profesionales con kappa de 0,5043, encontraron un tiempo medio inferior a 8 minutos al usar el NECPAL y se identificó más del 20% de los pacientes atendidos en la UCI presentaban criterios de necesidad de cuidados paliativos (60).

7.8. Directrices de desarrollo

El objetivo de estas directrices es orientar el desarrollo de la adaptación del instrumento, principalmente para que no ocurran diferencias entre la traducción literal y el instrumento original, esto a modo de prevención para evitar malentendidos con relación a los cambios de una forma a

otra a pesar de tener el mismo idioma. Es necesario tener presente que no siempre la traducción más literal es la que más se adapta para su aplicación, para tener una completa certeza de la compatibilidad entre el instrumento original y su traducción se requiere una corrección y adecuación lingüística (55).

7.8.1. Operacionalización de las directrices de desarrollo

Dado que el instrumento se encuentra en idioma español, no es necesario realizar traducción lingüística, sin embargo se expondrá al comité de adaptación para realizar una revisión de los ítems, posteriormente, se llevará a cabo la validez facial con 24 profesionales de salud entre los que se incluirán médicos y enfermeras con y sin experiencia en cuidado intensivo o cuidado paliativo, esta directriz se llevará a cabo contactando a los profesionales por vía electrónica, informándoles sobre el objetivo de la investigación y haciéndoles llegar el consentimiento informado (Anexo B) el cual deben regresar diligenciado en su totalidad como muestra de la autorización y deseo de participación de la investigación. Posteriormente, se realizará el envío del instrumento NECPAL – CCOMS (Anexo A) y el Formato para la exploración de la comprensibilidad, precisión y claridad del instrumento NECPAL de CCOMS (Anexo C).

A partir de esta prueba, se reunió de nuevo el comité de adaptación para determinar el índice de aceptabilidad de las recomendaciones e indicaciones de los participantes para hacer el instrumento claro, preciso y comprensible al contexto colombiano y se realizó la adecuación pertinente con base en las observaciones dadas por los participantes y los resultados obtenidos en el índice de aceptabilidad.

Para atenuar los sesgos en esta directriz y obtener un acercamiento a la verdad, se contó con el grupo de participantes que reunía las características y criterios mencionados anteriormente en la muestra (62).

Capítulo 8 Resultados

La validez facial del instrumento “Necesidades Paliativas el cual fue diseñado por el Centro Colaborador de la Organización Mundial de la salud (NECPAL - CCOMS©)” se estableció bajo los criterios de evaluación relacionados con la comprensión, claridad y precisión de los ítems.

Previo consentimiento para la participación, los 24 participantes entre médicos y enfermeros evaluaron los ítems del instrumento tomando en cuenta la comprensión, precisión y claridad de cada uno, la caracterización de la población se presenta en la Tabla 2, donde se evidencia que la mitad de la población es profesional de medicina y la otra mitad en enfermería, la mitad de la población es del sexo masculino y el restante del género femenino, de los 24 participantes 8 cuentan con formación de pregrado y 16 de ellos tienen formación de posgrado entre especialización y maestría, se enmarca el tiempo de experiencia laboral de los participantes en atención a pacientes crónicos y/o críticos, se hace necesario precisar que a pesar de contactar población con experiencia en atención a pacientes paliativos estos no manifestaron deseos de participar en la investigación.

Tabla 2. Características de los participantes

Variable	Participantes	Número	Porcentaje
Profesión	Médicos	12	50%
	Enfermeros	12	50%
Género	Masculino	12	50%
	Femenino	12	50%
Nivel académico	Pregrado	8	33.3%
	Posgrado	16	66.7%

Experiencia	Seis meses - 12 meses.	2	8.3%
	13 meses – 18 meses	3	12.5%
	19 meses – 36 meses	4	16.7%
	Más de 36 meses	15	63.5%

Fuente: Datos propios del estudio

En la valoración de cada ítem, los participantes determinaron un SI [1] y NO [0]. En caso de considerar el ítem claro, preciso y comprensible determinaron un SI [1], en caso contrario su valoración sería un NO [0].

Para analizar los resultados se usó el índice de aceptabilidad, el cual se obtuvo de la sumatoria de los valores calificados por los participantes para cada ítem, en cada una de las variables de claridad, precisión y comprensión, sobre el total de participantes, concibiendo que los resultados cercanos a uno [1] demuestran un mayor grado de acuerdo entre los participantes (63).

En la tabla 3, se evidencia la validez facial obtenida de los 24 participantes, se encuentra el índice de aceptabilidad de los 14 ítems, para cada variable. El índice de aceptabilidad para la claridad fue de 0.94; para la comprensión fue de 0.95; para la precisión fue de 0.93; el promedio del total del instrumento fue de 0.94, lo que implica que existe acuerdo entre los participantes para determinar que el instrumento es válido facialmente, dado que el corte de validez es mayor a 0.7 que indica consenso entre los participantes (63).

De la misma forma, se realizó un análisis individual de los ítems del instrumento para verificar las variables de claridad, comprensión y precisión. En lo que respecta a los promedios se evidenció que la mayor puntuación fue en la variable comprensibilidad con un índice de aceptabilidad de 0.95, seguido por la claridad con 0.94 y por último la precisión con un índice de aceptabilidad de 0.93. El ítem que obtuvo los puntajes más bajos fue el tercero en la variable de claridad con 0.80 y en la variable de precisión con 0.80, de igual manera no es un bajo nivel a comparación del promedio total de la variable con 0.88 de puntaje. (ver tabla 4).

Tabla 3. Validez facial total

Variable	Claridad	Comprensibilidad	Precisión	Promedio total Instrumento NECPAL
Índice de aceptabilidad	0.94	0.95	0.93	0.94

Fuente: Datos propios del estudio

Tabla 4. Validez facial por ítem para cada variable

Ítem	Claridad	Comprensibilidad	Precisión	Promedio
1	0.85	0.90	0.80	0.85
2	0.90	0.90	0.85	0.88
3	0.80	0.85	0.80	0.81
4	0.95	1	1	0.98

5	0.95	0.95	0.95	0.95
6	0.95	0.95	0.95	0.95
7	1	1	1	1
8	0.95	0.95	0.95	0.95
9	0.95	0.95	0.95	0.95
10	0.85	0.85	0.85	0.85
11	1	1	1	1
12	1	1	1	1
13	1	1	1	1
14	1	1	1	1
Promedio total	0.94	0.95	0.93	0.94

Fuente: Datos propios del estudio

8.1. Comportamiento de la variable claridad

Como lo señala la Tabla 4, con respecto a la comprensión, el ítem 3 “Demanda o necesidad – Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo” presenta un valor de 0.80, a pesar de ser el más bajo de los valores obtenidos se encuentra en el rango de aceptabilidad. El promedio de claridad de ubico en 0.94.

8.2. Comportamiento de la variable comprensión

Con respecto a esta variable todos los ítems se encuentran en un rango entre 0.90 y 1, la menor puntuación se obtuvo en el ítem 3 “Demanda o necesidad – Necesidad: identificada por

profesionales miembros del equipo” y en el ítem 10 “Aspectos psicosociales – Distrés y/o trastorno adaptativo severo, Detección de malestar emocional (DME) >9-“ los dos ítems con un promedio de 0.80 lo que demuestra que a pesar de ser los que obtuvieron menor valor continua en rango de aceptabilidad.

8.3.Comportamiento de la variable precisión

En cuanto a la variable de precisión, el ítem 1 “Pregunta sorpresa – ¿Le sorprendería que este paciente muriera a lo largo del próximo año?” obtuvo un valor de 0.80, al igual que el ítem 3 “Demanda o necesidad – Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo” obtuvo el valor de 0.80, a pesar de recibir esos ítems se encuentran en rango de aceptabilidad.

8.4.Observaciones y versión final del instrumento

La tabla 5 agrupa la versión original de cada ítem del instrumento, las observaciones y sugerencias obtenidas por los participantes y la versión final del ítem con los ajustes realizados. Considerando la confidencialidad de los participantes, cada evaluador fue codificado alfanuméricamente, de tal manera que de acuerdo con el consecutivo se identificó con la letra [P] y el número secuencial de 1 a 24 correspondiente.

Posterior a la recolección completa de los datos se reunió de nuevo el comité de adaptación para evaluar las observaciones realizadas por cada uno de los participantes que hicieron parte de la muestra, encontrando los hallazgos que se presentan en la tabla 4 y definiendo la versión final que se utilizará del instrumento para continuar el proceso de validación en el contexto colombiano, lo cual se reporta en la tabla 4.

Tabla 5. Consolidado versión original, observaciones y versión final de ítems.

Ítem original	Observaciones	Versión final del ítem
<p>1. ¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?</p>	<p>P3: “No es clara la palabra sorprendería”</p> <p>P4: “No se entiende la palabra sorprendería”</p> <p>P13: “¿La expectativa de vida es más de un año?”</p> <p>P15: “No entiendo la palabra sorprendería”</p> <p>P17: “Próximo año”</p> <p>P21: “Teniendo en cuenta la condición de salud y la edad le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año”</p>	<p>1. ¿Le parecería extraño que este paciente muriera en los próximos doce meses?</p>
<p>2. Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia o miembros?</p>	<p>P5: “Demanda de atención paliativa”</p> <p>P9: “demanda de atención paliativa” “existe limitación para el esfuerzo terapéutico y maneja cuidado paliativo al paciente y la familia”</p>	<p>2. Demanda: ¿Por parte del paciente, la familia o el equipo terapéutico ha habido alguna expresión clara de solicitar adecuación del esfuerzo</p>

	<p>P10: “Demanda de atención paliativa”</p> <p>P11: “Expresión implícita o explícita”</p> <p>P13: “¿El personal médico identifica la necesidad de limitación del esfuerzo?”</p>	<p>terapéutico o cuidados paliativos?</p>
<p>3. Necesidad: Identificada por profesionales miembros del equipo</p>	<p>P6: “Existe demanda identificada de soporte respiratorio, físico, nutricional o emocional?”</p> <p>P10: “Incluir en la parte de la demanda”</p> <p>P15: “Miembros del equipo”</p> <p>P22: “Qué es necesidad?”</p> <p>“Claridad del concepto”</p>	<p>3. . Necesidades paliativas: Identificadas por los profesionales que hacen parte del equipo multidisciplinario que atienden al paciente.</p>
<p>4. Declive nutricional: Pérdida de peso > 10%</p>	<p>P6: “No especifica el tiempo de la pérdida de peso”</p> <p>12: “Depleción nutricional”</p>	<p>4. Deterioro nutricional: Pérdida de peso mayor al 10% en los últimos seis meses</p>

<p>5. Declive funcional: Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% y perdida de > 2 ABVDs</p>	<p>P2: “ABVDs por desconocimiento de la sigla” P4: “no conozco la sigla ABVDs” P8: “ABVDs por desconocimiento de la sigla” P13: “solamente hacer uso de la escala Barthel” P14: “Desconozco la sigla ABVDs” “Desconozco la escala Karnofsky” P18: “No usar siglas” P20: “ABVDs por desconocimiento de la sigla”</p>	<p>5. Deterioro funcional: Disminución en la escala Karnofsky o Barthel mayor al 30% del basal; y pérdida de más de dos Actividades Básicas de la Vida Diaria</p>
<p>6. Declive cognitivo: Pérdida de ≥ 5 minimental o \geqPfeiffer</p>	<p>Sin observaciones</p>	<p>6. Deterioro cognitivo: Perdida de 5 o más ítems en el mini mental o más de 3 en escala Pfeiffer, con respecto al basal</p>
<p>7. Dependencia severa: Karnofsky < 50 o Barthel <20</p>	<p>P13: “Solamente usar la escala de Barthel” P14: “Desconozco la escala Karnofsky”</p>	<p>7. Dependencia severa: Puntaje de escala Karnofsky menor a 50 o</p>

		puntaje en escala Barthel menor a 20
8. ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes): Caídas, úlceras por presión, disfagia, delirium o infecciones a repetición.	Sin observaciones	8. Más de 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes): Caídas, lesiones por presión, disfagia, delirium o infecciones a repetición.
9. Checklist síntomas (ESAS): ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios: Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos	P8: “Desconozco la escala ESAS” P14: “No conozco la escala ESAS” P16: “No conozco la escala ESAS” P18: “No usar siglas”	9. Valoración de síntomas con ESAS (Escala de evaluación de síntomas Edmonton): más de 2 síntomas persistentes refractarios: Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos.
10. Distrés y/o trastorno adaptativo severo. Detección de malestar emocional (DME) > 9	P4: “¿A que hace referencia malestar emocional?” P5: “No entiendo malestar emocional” P8: “Desconozco la sigla DME”	10. Distrés y/o trastorno adaptativo severo. Identificado por medio del cuestionario DME: Detección de malestar emocional mayor a 9.

	<p>P14: “No conozco la sigla DME”</p> <p>P16: “No conozco la sigla DME”</p> <p>P18: “No usar siglas”</p>	
11. Vulnerabilidad social severa: Valoración social y familiar	Sin observaciones	11. Vulnerabilidad social severa: Valoración social y familiar
12. Multimorbilidad: > 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas	Sin observaciones	12. Multimorbilidad: Más de 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas de la lista de indicadores específicos
13. Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones: > 2 ingresos urgentes o no planificados en los últimos 6 meses o aumento de la demanda o intensidad de las intervenciones	P3: “No comprendo intensidad de intervenciones”	13. Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones: Más de 2 ingresos por urgencias o no planificados en los últimos 6 meses o aumento de la demanda o intensidad de las intervenciones (atención domiciliar, atención hospitalaria,

		intervenciones de enfermería.
14. Indicadores específicos de severidad / progresión de la enfermedad: Cáncer, MPOC, ICC, I hepática, I renal, AVC, Demencia, neurodegenerativas, SIDA.	P8. “No usar siglas” P18: “No usar siglas”	14. Indicadores específicos de severidad y/o progresión de la enfermedad: Cáncer, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), Insuficiencia Cardíaca (IC), Insuficiencia hepática, Insuficiencia renal, Ataque Cerebro Vascular ACV, Demencia, Enfermedades Neurodegenerativas, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), otras enfermedades avanzadas.

Fuente: Datos propios del estudio

Capítulo 9 Discusión

Los cuidados paliativos modernos se han centrado en la atención de enfermos de cáncer, últimamente, ha cambiado el concepto de situaciones de enfermedad avanzada – terminal (SEAT) para incluir a personas con enfermedades crónicas de diversa etiología (56).

El instrumento NECPAL - CCOMS© está basado en el instrumento Prognostic Indicator Guidance (PIG) del proyecto de mejora de la atención paliativa del Reino Unido Gold Standards Framework (GSF) y el Supportive & palliative care indicators tool escocés para la identificación de necesidades paliativas en enfermos en SEAT (64,65). El instrumento ha sido sometido a pruebas de validación en países como España, Portugal y Argentina, coincidiendo en que es un instrumento válido y confiable.

El equipo investigador original entre septiembre de 2010 y mayo de 2011 realizó la traducción al castellano del instrumento PIG/GSF utilizando un enfoque de doble panel por 2 personas bilingües sin una retraducción posterior, seguido de esto realizaron una adaptación cultural, con reformulación y selección de las expresiones escritas más apropiadas e incorporación de la familia y profesionales en los aspectos relacionados con la valoración y la toma de decisiones, y finalmente, una adaptación clínica, con indicadores clínicos de severidad y progresión e incorporación de nuevos parámetros como síndromes geriátricos, malestar emocional y uso de recursos, donde surgió una primera versión del instrumento, a partir de allí, efectuaron el estudio cualitativo de validez de contenido y finalmente un pretest con una muestra de 18 profesionales de la salud entre médicos y enfermeros, donde ejecutaron una prueba de comprensión del instrumento

incluido redacción, terminología, ordenación, duración y la validez facial, donde tras la elaboración de 5 versiones del instrumento, se editó la definitiva (56).

En el estudio de creación del instrumento NECPAL - CCOMS© presentó una adecuada comprensión, claridad y precisión en los 18 profesionales de la salud, a pesar de no presentar un índice cuantitativo de análisis como el índice de aceptabilidad, la propuesta de presentar por primera vez uno, como lo hace esta investigación.

Con respecto a otros estudios, en el estudio de Rita et al. (58) en Portugal en donde aplicaron el instrumento en 120 pacientes con enfermedad hepática en donde la utilización del instrumento arrojó que el 84.2 % de los pacientes requerían una intervención paliativa, sin embargo no informan sobre el proceso de adaptación, concluyen que es una herramienta factible y fácil de usar para identificar las necesidades paliativas en pacientes con enfermedad hepática crónica, del mismo modo, como lo indicó Tripodoro et al. (59) donde usaron el instrumento con el objetivo de identificar factores de mortalidad en pacientes hospitalizados y ambulatorios con cáncer, pero no indicaron el proceso de validez usado y concluyeron que el instrumento mejora la predicción de mortalidad en entornos hospitalarios, por otro lado, en el estudio de Rodríguez y Prieto (60) en donde evaluaron la concordancia entre observadores y el tiempo invertido en la evaluación de pacientes usando el instrumento, concluyeron que existe una concordancia entre profesionales con un índice kappa de 0,5043, con un tiempo medio inferior de 8 minutos y más del 20% de los pacientes en la UCI a quienes se les aplicó el instrumento con criterios de necesidades paliativas.

En el presente estudio, se siguieron las recomendaciones de la ITC (54) para validar instrumentos, la validez facial fue llevada a cabo evaluando la comprensibilidad, claridad y precisión de cada ítem,

por un grupo de 24 participantes entre médicos y enfermeros. Para el análisis estadístico se utilizó el índice de aceptabilidad, que evalúa el grado de acuerdo entre los evaluadores, este valor debe estar entre 0 y 1, siendo valores cercanos a 1 un total acuerdo. Una vez se realizó el análisis, se obtuvo un índice de aceptabilidad de 0.94, lo que significa que la muestra seleccionada en esta fase de validación encontró aceptable el instrumento en variables de comprensibilidad, claridad y precisión.

Los ajustes que se realizaron por parte del comité de adaptación y que se reportan en la tabla 4, se hicieron con base a las observaciones de los participantes, en el numeral 1 al evidenciar que la palabra sorprendería genero confusión en varios participantes y que el termino próximo año genero confusión en términos de tiempo, se decidió cambiar de “¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?” a “¿Le parecería extraño que este paciente muriera en los próximos doce meses?”; en cuanto al numeral 2 la mayor confusión se genero en cuanto al termino demanda paliativa, una de las recomendaciones de los participantes era que el termino implícito se prestaría para malos entendidos, se resolvió cambiar “Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia o miembros?” por “Demanda: ¿Por parte del paciente, la familia o el equipo terapéutico ha habido alguna expresión clara de solicitar adecuación del esfuerzo terapéutico o cuidados paliativos?”; para el numeral 3 se generaron inquietudes con respecto a que necesidad hace referencia el ítem, por lo cual se decidió en el comité de adaptación cambiar el original por “. Necesidades paliativas: Identificadas por los profesionales que hacen parte del equipo multidisciplinario que atienden al paciente”.

El numeral 4 los participantes reportaron confuso el termino depleción nutricional y que no era explicito el tiempo en el cual se debía medir la pérdida de peso, el comité decidió que el numeral 4 cambiara de “Declive nutricional: Pérdida de peso $> 10\%$ ” a “Deterioro nutricional: Pérdida de peso mayor al 10% en los últimos seis meses”; en lo que respecta al numeral 5 los participantes reportaron la mayor confusión en cuanto al uso de siglas y al desconocimiento de las escalas de valoración razones por las cuales el numeral se cambió de “Declive funcional: Deterioro Karnofsky o Barthel $> 30\%$ y pérdida de > 2 ABVDs” por “Deterioro funcional: Disminución en la escala Karnofsky o Barthel mayor al 30% del basal; y pérdida de más de dos Actividades Básicas de la Vida Diaria”

Aunque el ítem 6 no recibió observaciones por parte de los participantes el comité de adaptación decidió cambiar los signos matemáticos por letras dado que esto mejora la comprensión de la redacción, además de precisar que el declive se refiere a una comparación entre una aplicación previa de las escalas y una nueva aplicación al momento de aplicar el instrumento, cambiando el ítem de “Declive cognitivo: Pérdida de ≥ 5 minimental o \geq Pfeiffer” por “Deterioro cognitivo: Pérdida de 5 o más ítems en el mini mental o más de 3 en escala Pfeiffer, con respecto al basal”; en cuanto al ítem 7 los participante recomendaron el uso exclusivo de la escala Barthel ante el desconocimiento de la escala Karnofsky, el comité de adaptación concluyó que esto no es prudente dado que cada escala esta considerada para poblaciones diferentes, además de eliminar también los símbolos matemáticos, por tales razones se resolvió cambiar el numeral 7 “Dependencia severa: Karnofsky < 50 o Barthel < 20 ” por “Dependencia severa: Puntaje de escala Karnofsky menor a 50 o puntaje en escala Barthel menor a 20”.

En lo que respecta al ítem 8 no se recibieron observaciones por parte de los participantes, no obstante el comité de adaptación de resolvió el retiro de los símbolos matemáticos cambiando este ítem de “ ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes): Caídas, úlceras por presión, disfagia, delirium o infecciones a repetición.” a “Más de 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes): Caídas, lesiones por presión, disfagia, delirium o infecciones a repetición”; en cuanto al ítem 9 las recomendaciones se enfocaron al uso de siglas y al desconocimiento de la escala que aquí se utiliza, el comité de adaptación ajusto el ítem de “Checklist síntomas (ESAS): ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios: Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos” y lo redactó así “Valoración de síntomas con ESAS (Escala de evaluación de síntomas Edmonton): más de 2 síntomas persistentes refractarios: Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos.”.

En el numeral 10 se reportó por parte de los participantes de nuevo la pertinencia a no usar siglas por lo cual se cambió el ítem de “Distrés y/o trastorno adaptativo severo. Detección de malestar emocional (DME) > 9 ” a “Distrés y/o trastorno adaptativo severo. Identificado por medio del cuestionario DME: Detección de malestar emocional mayor a 9.” Además del retiro de símbolos matemáticos; en el ítem 11 no se reportaron por parte de los participantes observaciones y al comité de adaptación le pareció prudente conservar la estructura de este; en cuanto al ítem 12 no se recibieron observaciones por parte de los participantes, aun así el comité de adaptación decidió retirar los símbolos matemáticos y especificar que en el formato se encuentra lo correspondiente a enfermedades o condiciones avanzadas, cambiando el numeral 12 de “Multimorbilidad: > 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas” a “Multimorbilidad: Más de 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas de la lista de indicadores específicos”

En lo que corresponde al numeral 13 un participante reporto no ser claro el termino intensidad de intervenciones razón por la cual el comité de adaptación decidió ajustar el numeral para especificar a que corresponde este término, cambiando el numeral 13 de “Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones: > 2 ingresos urgentes o no planificados en los últimos 6 meses o aumento de la demanda o intensidad de las intervenciones” por “Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones: Más de 2 ingresos por urgencias o no planificados en los últimos 6 meses o aumento de la demanda o intensidad de las intervenciones (atención domiciliar, atención hospitalaria, intervenciones de enfermería.”; finalmente en el ítem 14 de nuevo los participantes recomendaron el retiro de las siglas razón por la cual el ítem se cambió de “Indicadores específicos de severidad / progresión de la enfermedad: Cáncer, MPOC, ICC, I hepática, I renal, AVC, Demencia, neurodegenerativas, SIDA.” y se redactó de la siguiente manera para mayor comprensibilidad “Indicadores específicos de severidad y/o progresión de la enfermedad: Cáncer, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), Insuficiencia Cardíaca (IC), Insuficiencia hepática, Insuficiencia renal, Ataque Cerebro Vascular ACV, Demencia, Enfermedades Neurodegenerativas, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), otras enfermedades avanzadas.”. Estos fueron los cambios y ajustes que decidió el comité de adaptación con respecto a las consideraciones reportadas por los participantes de la investigación.

Capítulo 10 Conclusiones y recomendaciones

10.1. Conclusiones

La presente investigación acometió determinar la validez facial de la versión colombiana del Instrumento Necesidades Paliativas del Centro Colaborador de la Organización Mundial de la salud

(NECPAL - CCOMS©) para alcanzar este objetivo, se realizaron las directrices previas y directrices de desarrollo, a continuación, se presentan las conclusiones:

Las directrices previas, en donde se realizó el registro de la propiedad intelectual donde Xavier Gómez autorizó el uso del instrumento para este estudio, además de la relevancia del constructo donde la investigación portuguesa y argentina no lo incluyeron en el proceso de validación, y el estudio español original de construcción del instrumento concluyeron una adecuada validez facial y de contenido ofreciendo una evaluación cuanti-cualitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica, con una alta sensibilidad (91.3,IC:87.2 – 94.2) y alto valor predictivo negativo (91,IC:86.9-94).

Las directrices de desarrollo, en donde se identificó que no se realizó traducción lingüística y se expuso al comité de adaptación donde se revisaron los ítems, posteriormente se llevó a cabo la validez facial con 24 profesionales de la salud, 12 médicos y 12 enfermeros con y sin experiencia en cuidado intensivo, y se determinó el índice de aceptabilidad el cual fue de 0.94 para el instrumento en general, concluyendo que la muestra seleccionada, encuentra aceptable el instrumento en variables de comprensión, claridad y precisión.

El aporte de este estudio al realizar la validación facial con las directrices de ITC es ofrecer una contribución innovadora al contexto colombiano, además de encontrarse por primera vez un análisis cuantitativo de la validación del instrumento con el índice de aceptabilidad.

Al finalizar el proceso de validación de contenido y constructo, el instrumento aportará a la toma de decisiones en cuanto a la AET en pacientes ingresados u hospitalizados en la UCI, estas

decisiones serán dirigidas a iniciar un proceso de atención integral impecable, la evaluación de las necesidades de los cuidadores, iniciar gradualmente la planificación de voluntades anticipadas y decisiones compartidas, analizar el estadio, pronóstico, objetivos, posibles complicaciones, recomendaciones para la prevención y respuesta a crisis, tener en cuenta aspectos estáticos (severidad) y dinámicos (progresión en el tiempo), además de actualizar los objetivos terapéuticos, retirar medicación si es necesario, conciliación terapéutica entre servicios, evaluación de la capacidad de cuidar por parte de la red de apoyo, identificación de riesgo de duelo complicado, necesidades educativas y de apoyo, respetar las preferencias del paciente y abordarlo desde todas las dimensiones que lo conforman como ser humano, involucrar al paciente y su familia en propuestas terapéuticas, prever y organizar las transiciones; adicionalmente, el trabajo multidisciplinar será visible entre todos los que conforman el equipo de trabajo y enfermería particularmente contribuirá en la decisión de AET desde la amplia perspectiva que es el cuidado.

10.2. Recomendaciones

El instrumento NECPAL - CCOMS© en el contexto colombiano ofrece una buena aceptabilidad en términos de validez facial, se sugiere continuar con el estudio para completar la validez de contenido y de constructo en el contexto colombiano guiado por las recomendaciones de la ITC, actividad que se llevará a cabo por los autores durante el siguiente año.

El instrumento NECPAL – COOMS permitirá a los profesionales del país identificar las necesidades paliativas en pacientes internados en unidades de cuidados intensivos, un aspecto hasta el momento definido por la subjetividad de los profesionales y el instrumento permitirá empoderar a los profesionales tanto de medicina como de enfermería en la toma de decisiones.

Además de esto la investigación quiere ser una motivación a investigadores interesados en el tema para profundizar en la incursión de los cuidados paliativos en pacientes internados en unidades de cuidados intensivos, construyendo conocimiento para mejorar el cuidado que se brinda a pacientes con necesidades paliativas, enfatizando en la potenciación de la calidad de vida de los pacientes al final de la vida.

Capítulo 11 Aspectos éticos

Para esta investigación se tuvieron en cuenta los lineamientos éticos para el desarrollo de la investigación clínica y seres humanos:

- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS) (66): Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos: Pauta 9: Personas que tiene capacidad de dar consentimiento informado, pauta 10: Modificaciones y dispensas del

consentimiento informado, pauta 12: Recolección, almacenamiento y uso de datos en una investigación relacionada con la salud y pauta 25: conflictos de intereses.

- Ley 911 de 2004 (67): Se analizó el capítulo IV: De la responsabilidad del profesional de enfermería en la investigación y docencia, específicamente el artículo 29, 30 y 34.
- Resolución 8430 de 1993 (68): Se realizó especial énfasis en el título 2: De la investigación en seres humanos, capítulo 1: De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, artículo 5, 6, 8, 11, 14, 15 y 16. Este estudio cumple los criterios del Ministerio de Salud para la clasificación de las investigaciones y este estudio se encuentra en la categoría sin riesgo, dado que no se realizará intervención alguna ni toma de muestras en los paciente y se realizará un cuestionario diligenciado por el profesional de salud.
- Resolución 13437 de 1991 (69): Por la cual se constituyen los comités de ética hospitalaria y se adoptan el decálogo de los derechos de los pacientes. Se hace énfasis en el artículo 1 pauta 4 y 8.
- Se solicitó y obtuvo consentimiento del autor del instrumento Doctor Xavier Gómez Batiste, a quien se le realizó el contacto por medio electrónico y dio el aval para realizar la adaptación y validación transcultural para Colombia del instrumento “Necesidades Paliativas - Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud NECPAL - CCOMS” (Anexo E)
- Se obtuvo el consentimiento de cada uno de los participantes, quienes aceptaron de manera voluntaria a participar en el diligenciamiento del instrumento. La información se mantendrá confidencial y en anonimato, usándolo solo para fines académicos, dado esto, no fueron mencionados los nombres de los participantes. No existió riesgo para los participantes, por lo que no hubo ninguna compensación.

- Respecto a la custodia de los datos obtenidos, estos reposan en el archivo personal de los investigadores, por un periodo de dos años luego de terminada la investigación, después de ello, se destruirán.
- El comité de investigación y ética de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana, en su sesión del 6 de Julio de 2020, evaluó y aprobó la investigación “validez facial del instrumento NECPAL-CCOMS en Bogotá D.C. – Colombia 2020”, considerando la pertinencia de la investigación, el rigor metodológico, su calidad científica, la coherencia y la racionalidad del presupuesto propuesto y el cumplimiento de las normas científicas, técnicas y éticas, nacionales e internacionales. (Anexo E.)

11.1. Principios éticos de la investigación

A continuación, se plantean consideraciones éticas y da reflejo del cumplimiento de lo descrito anteriormente, según el informe Belmont (70).

- Veracidad: Se describió mediante la información honesta, responsable, completa y detallada de los objetivos, justificación y resultados de la investigación tanto a los participantes como a la comunidad de científicos. Se refleja en la coherencia interna, uso adecuado de la información, respeto intelectual por los derechos de autor y asegurando que los datos obtenidos durante la investigación no fueron ni han sido modificados por los autores.
- Reciprocidad: El beneficio de la investigación se determina por la utilización de los resultados en políticas de mejora continua en la UCI que a la vez mejora la atención brindada y abre las puertas a modificaciones de políticas públicas colombianas.
- Fidelidad: Se llevará a cabo mediante la preservación de la intimidad y privacidad de los datos de los participantes y al uso de estos datos solo con fines científicos.

- Respeto a la autonomía: Se demostrará mediante la capacidad del individuo de tomar la decisión libremente de participar en la investigación y retirarse en cualquier momento que lo considere. Por lo que se realiza consentimiento informado (Anexo B y C)
- Beneficencia / no maleficencia: Esta investigación fue considerada sin riesgo, ya que no se someterán a los participantes a ninguna clase de riesgos ni daños.
- Justicia: Se llevará a cabo mediante la selección de los participantes de acuerdo con los criterios de selección, de modo imparcial, sin prejuicios sociales, religiosos, étnicos o culturales, y adultos sin ninguna condición de vulnerabilidad y posteriormente a la distribución generalizada de la información resultante de la investigación.

Capítulo 12 Cronograma

Cronograma											
Tiempo											
	Año 2019										
	Primer semestre					Segundo semestre					
	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Actividad											
Planteamiento del problema, objetivos, justificación y aspecto éticos de la investigación											
Marco conceptual y teórico											
Planteamiento del diseño y metodología, síntesis lingüística											
	Año 2020										
	Primer semestre						Segundo semestre				
	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre

Revisión por comité investigativo y de ética por parte de la Pontifica Universidad Javeriana y Cobos Medical Center											
Directrices de desarrollo											
Discusión											
Conclusiones y recomendaciones											
Presentación Final											

Capítulo 13 Presupuesto

Presupuesto						
Tipo	Categoría	Recurso	Descripción	Fuente financiador	Monto unitario	Monto total
Recurso disponible	Infraestructura	Equipo	Computador	Propio	-	-
Recurso necesario	Materiales	Fotocopias	400 fotocopias	Propio	\$ 50 pesos / fotocopia	\$20.000
	Software	Equipo	SPSS	Propio	\$ 90.000	\$ 90.000
	Bases de Datos	Equipo	Bases de Datos	Institución	-	-
	Trabajo de campo	Transporte	Traslados	Propio	\$2.500 / pasaje	\$320.000
	Estadístico	Humano	Pruebas estadísticas	Propio	\$35,000 / hora	\$350.000
	Investigadores	Humano	Realización de proyecto	Propio	\$ 80,000 / hora \$ 1,920.000 / mes	\$92.160.000

	Experto en validación de Instrumentos	Humano	Comité de Adaptación	Propio	\$ 80,000 / hora \$960.000/ mes	\$23.040.000
	Lingüista Colombiano	Humano	Comité de Adaptación	Propio	\$ 80,000 / hora	\$800.000
Total						\$116.780.000

Capítulo 14 Bibliografía

1. Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. SEMERGEN. 2016; 42 (8): 509-600.
2. Fernández Fernández R, Baigorri González F, Artigas Raventos A. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidado intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? Med Intensiva. 2005; 29: 338 - 341.
3. Iribarren S, Latorre K, Muñoz T, Poveda Hernández Y, Dudagoitia L, Martínez Alutiz S. Limitación del esfuerzo terapéutico tras el ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva. Análisis de factores asociados. Med Intensiva. 2007; 31: 68 - 72.
4. Gómez X, Blay J, Roca J, Fontanals MD. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. Edit Med Paliat. 2012; 19: 85-86.
5. Bueno Muñoz M.J. Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. Enf Intens. 2013; 24 (4): 167 - 174.
6. Gamarra MP. La asistencia al final de la vida: la ortotanasia. Rev Horizonte Med. 2011; 11 (1): 40 - 46.
7. Estella A, Martín MC, Hernández A, Rubio O, Monzón JL, Cabré L. Pacientes críticos al final de la vida: estudio multicéntrico en Unidades de Cuidados Intensivos españolas. Med Intensiv. 2016; 40:448-50.
8. Camargo RD. Transición de los cuidados curativos a cuidados paliativos en el enfermo con patología terminal crónica no transmisible o en el enfermo crítico crónico. Medicina. 2014; 36(1): 80 - 84.
9. World Health Organization 2008. 2008-2013 action plan for the global strategy for the prevention and control of non-communicable diseases: prevent and control cardiovascular diseases,

cancers, chronic respiratory diseases and diabetes. Geneva, Switzerland. www.who.int/nmh/Actionplan-PC-NCD-2008.

10. Lim SS, Vos T, Flaxman AD, Danaei G, Shibuya K, Adair-Rohani H et al. A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 2012; 380(9859):2224-2260.
11. Girbau Campo M, Monedero Rodríguez P, Centeno Cortés C. Integración de los principios de cuidados paliativos en cuidados intensivos. *Cuadr Bioética*. 2016; 27(2): 175 - 184.
12. Velasco Sanz TR. Importancia del abordaje paliativo interprofesional en el paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2019; 30 (1): 1 - 3.
13. Lomero Martínez MM et al. Decision - making in end of life care Are we really playing together in the same team? *Enferm Intensiva*. 2018; 29: 158 - 167.
14. González Rincón M, Díaz de Herrera Marchal P, Martínez Martín M. Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2018. DOI: 10.1016/j.enfi.2018.02.001
15. Cabello JB. Plantilla para ayudarte a entender estudios de cohortes. *Guías CASPe de lectura crítica de la literatura médica*. 2005; cuaderno II: 23 – 27.
16. Cabello JB. Plantilla para ayudarte a entender una revisión sistemática. *Guías CASPe de lectura crítica de la literatura médica*. 2005; cuaderno II: 13 – 17.
17. Cabello JB. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. *Guías CASPe de lectura crítica de la literatura médica*. 2010; cuaderno II: 3 – 8.
18. Gómez-Batiste X, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.1. (2017). Accesible en: [http](http://www.who.int/nmh/Actionplan-PC-NCD-2008)

http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/programes/programa_necpal/

19. Grove S, Gray J. Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. Elsevier. 2019; Cap. 1.
20. Manterola C, Asenjo C, Otzen T. Jerarquización de la evidencia. Niveles de evidencia y grados de recomendación de uso actual. Rev Chil infectol. 2014; 31(6): 705 – 718.
21. Fawcett J, Garity J. Evaluating Research For Evidence - Based Nursing Practice. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2009
22. WHA67.19. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral como parte de la vida. Resolución WHA; 67A Asamblea Mundial de la Salud, 2014
23. Wunsch H, Angus DC, Harrison DA, Collange O, Fowler R, Hoste EJ, et al. Variation in critical care services across North America and Western Europe. Crit Care Med. 2008; 36:(27): 87 - 93.
24. Kuzniewicz MW, Vasilevskis EE, Lane R, et al. Variation in ICU risk - adjusted mortality: impact of methods of assessment and potential confounders. Chest. 2008; 133 (6): 1319 - 1327.
25. Render ML, Kim HM, Deddens J, et al. Variation in outcomes in veterans affairs intensive care units with a computerized severity measure. Crit Care Med. 2005; 33 (5): 930 - 939.
26. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition. Milan: EAPC Press; 2013.
27. Gómez-Batiste X., Martínez-Muñoz M., Blay C., Amblàs J., Vila L., Costa X., et al: Identifying chronic advanced patients in need of palliative measures and health and social care services in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary findings of the NECPAL prevalence study in Catalonia. BMJ Support Palliat Care 2013; 3: 300-308

28. Sprung CL, Cohen SL., Sjokvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: The Ethicus Study. JAMA. 2003; 290 (6): 790-797
29. Pastrana P, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHP Press. 2012.
30. Corredor Nossa OL, Roldan Sánchez OI. Lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos. 2016. Gobierno de Colombia. Ministerio de Salud.
31. Colombia. Congreso de Colombia. Ley Consuelo Devis Saavedra 1733/2014, 8 de septiembre, DO 49.268, Colombia.
32. Loncán P., Gisbert A., Fernández C., Valentín R., Teixidó A., Vidaurreta R. et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 [citado 2019 Abr 22]; 30(Suppl 3): 113-128. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600009&lng=es.
33. Monedero P, Navia J, Limitación del esfuerzo terapéutico y eutanasia: toma de decisiones y resolución de conflictos en el paciente crítico. Rev Esp Anesthesiol Reanim. 2010; 57: 586 - 593.
34. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2008;36(3):953-963.
35. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. Am J Respir Crit Care Med. 2008;177(8):912-927.
36. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. Intensive Care Med. 2004;30(5):770-784.

- 37.** Ferrand E; Société de Réanimation de Langue Française. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française. Rev Mal Respir. 2003;20(6 Pt 1):981-988
- 38.** Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martín Delgado MC, et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med Intensiva. 2008;32(3):121-133
- 39.** Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". JAMA. 2004;291(4):483-491.
- 40.** Gómez Batiste X, et al. Proyecto NECPAL CCOMS - ICO. Identificación y atención integral-integrada de personas con enfermedades crónicas avanzadas en servicios de salud y sociales. Centro Colaborador de la OMS para programas públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. 2011. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>
- 41.** Balbino Barros NC, Bezerra Oliveira CD, Paiva Alves ER, Xavier de Franca IS, Medeiros Nascimento R, Moreira Freire ME. Cuidados Paliativos en la UCI: la comprensión, límites y posibilidades para los enfermeros. Reusfm Revista de Enfermagem da UFSM. 2012;2(3): 630 - 640
- 42.** Ríos Salas VH, Torres Gutiérrez BA, Efectividad de los cuidados paliativos en cuidados intensivos. "Tesis especialización". Lima. Perú. Universidad Privada de Norbert Wiener. 2019. 41 p.
- 43.** Velarde García JF, Luengo González R, González Hervías R, González Cervantes S, Álvarez Embarba B, Palacios Ceña D. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos, la perspectiva de enfermería. Gaceta sanitaria Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria. 2017;31(4): 299 - 304.

44. Galves González M, Ríos Gallego F, Fernández Vargas L, del Águila Hidalgo B, Muñumel Alameda G, Fernández Luque C. El final de la vida en la unidad de cuidados intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. *Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias*. 2011;22(1): 13 - 21.
45. Ruland CM, Moore SM. Teoría del final tranquilo de la vida. En: Raile M, Higgins PA, Hansen DM. *Modelos y teorías en enfermería*. Octava Edición. Barcelona: Elsevier; 2015: 683 - 691.
46. Gálvez González M, Muñumel Alameda G. Cerrando la brecha entre los cuidados paliativos y los cuidados intensivos. *Index Enferm*. 2010 Sep; 19(2-3): 191-195.
47. Blay C, Martori JC, Limon E, Oller R, Vila L, Gómez X. Busca tu 1%: Prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. *Aten Primaria*. 2019; 51(2): 71 – 79.
48. Orzechowski R, Galvao AL, Da Silva T, Silveira L. Necessidade de cuidados paliativos em pacientes com insuficiência cardíaca avançada internados em um hospital terciário. *Rev Esc Enferm USP*. 2019; 53: e03413.
49. Calsina Berna A, Martínez Muñoz M, Bardés Robles I, Beas E, Madariaga R, Gomez X. Intrahospital mortality and survival of patients with advanced chronic illnesses in a tertiary hospital identified with the NECPAL. *J palliative Med*. 2018; 21 (5): 665 – 673.
50. Gómez X, Martínez M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross – sectional study. *Palliative Med*. 2014; 28(4): 302 – 311.
51. Waller A, Girgis A, Davidson P, Newton P, Lecathelinais C, Macdonald P, Hayward C. Facilitating needs based Support and palliative care for people with chronic heart failure:

Preliminary Evidence for the acceptability, interrater reliability and validity of a needs assessment tool. *J Pain Sym Management*. 2013; 45 (5): 912 – 925.

52. Kane P, Ellis C, Daveson B, Ryan K, Mahon N, et al. Understanding how a palliative specific patient reported outcome intervention Works to facilitate patient centred care in advanced heart failure: A qualitative study. *Palliative Med*. 2018; 32(1): 143 – 155.

53. Gómez X, Blay C, Broggi MA, Lasmarias C, Vila L, et al. Ethical Challenges of early identification of advanced chronic patients in need of palliative care: The catalán experience. *J palliative care*. 2018; 33 (4): 247 – 251.

54. Amaya Rey MC, Gómez Ortega OR. ICrESAI – ImeCI: Instrumentos para elegir y evaluar artículos científicos para la investigación y la practica basada en evidencia. *Aquichan*. 2013;13(3): 407 – 420.

55. Muñiz J, Elosua P, Hambleton R. Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. *Psicotherma*. 2013; 25 (2): 151 - 157.

56. Gómez Batiste X, Martínez M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS – ICO. *Med Clic*. 2013; 140(6): 241 – 245.

57. Gómez Batiste X, Martínez M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO tool an the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliative Medicine*. 2017; 31 (8): 754 – 763.

58. Rita J, Vasconcelos M, Marques P, Marinho R, Fatela N, Raimundo M, et al. Identifying palliative care needs in a Portuguese liver unit. *Liver International*. 2018, 38: 1982 – 1987.

- 59.** Tripodoro V, Rynkiewicz M, Llanos V, Padova S, De Lellis S, De Simone G. Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas. *Medicina*. 2016; 76: 139 – 147.
- 60.** Rodríguez Calero MA, Julià JM, Prieto Alomar A. Detección de necesidad de atención paliativa en una unidad de hospitalización de agudos. Estudio Piloto. *Enferm Clin*. 2016; 26 (4): 238 – 242.
- 61.** Gómez C, Ospina MB. Desarrollo de cuestionarios, adaptación y validación de escalas. En: Ruiz Morales A, Morillo Zarate LE. *Epidemiología clínica. Investigación clínica aplicada*. Edición 20. Bogotá – Colombia: Editorial Medica Internacional; 2004: 163 – 180.
- 62.** Sánchez R, Echeverry J. Validación de escalas de medición en salud. *Rev. Salud Pública*. 2004; 6(302): 302–318. <https://doi.org/10.1590/S0124-00642004000300006>
- 63.** Parra I, Arango GL. Validez y confiabilidad de las escalas de comunicación y coordinación para medir rol interdependiente en enfermería. *AV Enferm*. 2010; 28 (1): 51–62.
- 64.** Gold Standards Framework. Prognostic Indicator Guidance (Revised Vs5. Sept 08) [consultado Oct 2020]. Disponible en: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/TheGSFToolkit/Identify>.
- 65.** Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ*. 2010; 341: c4863. <https://doi.org/10.1136/bmj.c4863>.
- 66.** Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médica. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, Cuarta Edición. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS); 2016.
- 67.** Colombia. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004. (octubre 5). Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de

Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. DO: 45.693 de 6 de octubre de 2004.

68. Colombia. Ministerio de salud (Ahora Ministerio de la Protección Social). Resolución 8430 de 1993. (4 de octubre de 1993). Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

69. Colombia. Ministerio de salud (Ahora Ministerio de la Protección Social). Resolución 13437 de 1991. Por la cual se constituyen los comités de Ética Hospitalaria y se adoptan el decálogo de los derechos de los pacientes.

70. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Estados Unidos. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Informe Belmont (abril 18 de 1979).

Capítulo 15 Anexos

Anexo A. Instrumento Necesidades Paliativas del Centro Colaborador de la Organización Mundial de la salud

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

Pregunta sorpresa (PS) (a/entre profesionales):

¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?

SI, me sorprendería → NO es NECPAL

NO me sorprendería

Parámetros
NECPAL

"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	1		
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	2		
Indicadores clínicos generales de progresión - Los últimos 6 meses - No relacionados con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	3	
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de >2 ABVDs	4	
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimal o ≥ 3 Pfeiffer	5	
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos anamnesis	6	
Síndromes geriátricos	- Caídas - Disfagia - Infecciones a repetición	- Úlceras por presión - Delirium	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes)	7
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS) ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios	8	
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	9	
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	10	
Multi-morbilidad	>2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)		11	
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	12	
Indicadores específicos de severidad / progresión de la enfermedad	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	• Ver anexo 1	13	

Si presenta por lo menos 1 parámetro NECPAL: **NECPAL+**

NECPAL+ = PS+ "No me sorprendería..." + Por lo menos 1 parámetro asociado

Codificación y Registro:

Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de "Paciente crónico avanzado"

- Codificación:

Se recomienda utilizar una codificación específica como "Paciente crónico complejo avanzado" diferente de la convencional CIE9, V66.7 (Paciente terminal) o CIE10 Z51.5 (Paciente en servicio de cuidados paliativos)

- Registro

Historia clínica:

Después de la Pregunta Sorpresa, es recomendable explorar los diferentes parámetros, añadiendo N de + en función de los que encontremos positivos

Historia clínica compartida:

Siempre acompañar la codificación y registro de información clínica adicional relevante que describa situación y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios (En Cataluña, PIIC)

Anexo B. Consentimiento informado para participantes de validez facial

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE ENFERMERIA – PROGRAMA MAESTRÍA EN ENFERMERÍA EN CUIDADO PALIATIVO Y
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA EN CUIDADO CRÍTICO

Fecha: _____ Nivel académico: _____ Número de teléfono: _____

Investigadores:

1. Enfermero especialista en cuidado crítico Jhonatan Sebastián Celis Moreno. Teléfono de contacto: 3155472682. Correo electrónico: jhonatan-celis@javeriana.edu.co
2. Enfermera especialista en cuidado crítico Maribel Vargas Peláez. Teléfono de contacto: 3164980272. Correo electrónico: maribel_vargas@javeriana.edu.co

Reciba un cordial saludo, esta es una invitación para participar en una investigación. Lo que usted debe hacer si decide aceptar es diligenciar el “formato de comprensibilidad” para evaluar el instrumento NECPAL - CCOMS, el tiempo de respuesta estimado es de 30 minutos. Antes de decidir conozca las siguientes consideraciones:

1. Esta investigación se realiza para determinar la validez de un instrumento de identificación de necesidades paliativas para adecuar el tratamiento y las intervenciones en la unidad de cuidado intensivo.
2. Los resultados de la investigación serán parte del trabajo final de Maestría y estarán disponibles para la práctica de cuidado intensivo y para la comunidad académica y científica.
3. El estudio no le provocara ningún daño ni lesión, no afectara la condición de salud de su persona, no tiene costo y no le dará ningún tipo de compensación tangible ya que el objetivo es generar conocimiento.
4. Toda la información recolectada es confidencial, su identidad nunca será publicada y solo será conocida por los investigadores y docente asesor de trabajo
5. Usted puede preguntar cualquier aspecto en cualquier momento
6. Usted no tiene obligación de participar, puede retirarse cuando lo desee sin necesidad de dar explicaciones y esto no le generará problemas

En consideración de lo anterior, si comprendió la información, la considera suficiente y su decisión libre y voluntaria es participar, diligencie la siguiente información:

Nombre: _____

Firma: _____ C.C. _____

Testigo 1: _____

Firma: _____ C.C. _____

Testigo 2: _____

Firma: _____ C.C. _____

INVESTIGADORES: He explicado al individuo que se relaciona arriba, presentado la investigación, he aclarado dudas y he confirmado su comprensión para la firma de este consentimiento informado.

Firma investigador 1: _____ C.C. _____

Firma investigador 2: _____ C.C. _____

Anexo C: Formato para la exploración de la comprensibilidad, precisión y claridad del instrumento NECPAL de CCOMS.

Formato para la exploración de la comprensibilidad, precisión y claridad del instrumento NECPAL de CCOMS[©] sometido al proceso de validez facial dentro de la investigación "Validez facial del instrumento Necesidades Paliativas del Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud (NECPAL - CCOMS) en Bogotá D.C. – Colombia 2020"

Nombre: _____ Edad: _____
 Profesión: _____ Género: _____
 Nivel Académico: _____ Experiencia laboral en años: _____

Instrumento NECPAL – CCOMS – ICO Versión 3.1, 2017						
Con base en la identificación de necesidades paliativas, responda frente a cada uno de los tres interrogantes						
# de ítem	Ítem	¿La pregunta es clara? SÍ/NO	¿La pregunta es comprensible? SÍ/NO	¿La pregunta es preciso? SÍ/NO	¿Existen palabras que le generen confusión? SÍ/NO ¿Cuál?	Si lo cree necesario, ¿Cómo replantearía la pregunta?
1. Pregunta sorpresa	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?					
2. "Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia o miembros del equipo?					
3. "Demanda" o "Necesidad"	- Necesidad: Identificada por profesionales miembros del equipo					
4. Indicadores clínicos generales de progresión	- Decive nutricional: Pérdida de peso > 10%					
5. Indicadores clínicos generales de progresión	- Decive funcional: Detenoro Karnofsky o Barthel > 30% - pérdida de > 2 ABVDs					
6. Indicadores clínicos generales de progresión	- Pérdida > 5 mini mental o > 3 Pfeiffer					
7. Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20 – Datos clínicos por anamnesis					
8. Síndromes geriátricos	- Caídas - UFP - Distagia - Delirium - Infecciones a repetición - Más de dos					
9. Síntomas persistentes	- Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos. - Checklist síntomas (ESAS) > 2 síntomas persistentes o refractarios					
10. Aspectos psicosociales	- Distrés y/o trastorno adaptativo severo - Detección de malestar emocional (DME) >9					
11. Aspectos psicosociales	- Vulnerabilidad social severa - Valoración social y familiar					
12. Multimorbilidad	- > 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas					
13. Uso de recursos	- Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones - > 2 ingresos urgentes o no planificados en los últimos 6 meses - Aumento demanda o intensidad de intervenciones (intervenciones de enfermería)					
14. Indicadores específicos de severidad / progresión de la enfermedad	- Ca, EPOC, ICC, I Hepática, I renal, AVC, demencia, neurodegenerativa, SIDA.					

Comprensión: entendimiento que existe al leer cada ítem.

Claridad: lenguaje empleado y forma de redacción de cada ítem.

Precisión: hace referencia a si el ítem está expresado en un lenguaje conciso y exacto, evitando ambigüedades

Cardona Alzate, L. C. Proyecto Validación de la versión en español del instrumento PES-NWI. 2011; 1–118.

Anexo D. Consentimiento del autor para uso del instrumento



Jhonatan Sebastian Celis Moreno <jhsceismo@unal.edu.co>

para xgomez.WHOCC ▾

sáb., 11 may. 14:00 (hace 12 días)



Buenas tardes Dr. Xavier Gómez
Cordial saludo

El siguiente correo es para solicitar de la manera más formal, el posible uso del instrumento NECPAL para estudio final de mi maestría, me comunico con usted para que por favor me de el permiso de uso de este.

Agradezco una respuesta

Cordialmente;

Jhonatan Sebastián Celis Moreno

Enfermero - Universidad Nacional de Colombia

Especialista en Cuidado Crítico - Pontificia Universidad Javeriana

Candidato a Magister en Enfermería en Cuidado Crítico - Pontificia Universidad Javeriana

Cuidado Avanzado de las Úlceras de la extremidad inferior - Asociación Española de Enfermería Vasculares y Heridas

Miembro Sigma Theta Tau Capitulo Upsilon Nu



GOMEZ BATISTE ALENTORN, XAVIER <xgomez@iconcologia.net>

para mí ▾

📧 12 may. 2019 13:39 (hace 11 días)



Por supuesto, muchas gracias, rogamos nos informe de su uso y resultados

Professor Xavier Gómez-Battiste

Director

Quality Observatory. WHO Collaborating Center for Palliative Care Public Health Programs. Catalan Institute of Oncology. Barcelona.

Chair of Palliative Care. Faculty of Medicine. University of Vic/Central of Catalonia.

xgomez@iconcologia.net / xavier.gomez@uvic.cat

Anexo E. Aprobación del Comité de investigación y ética de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana.



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Bogotá

Facultad de Enfermería
Decanato de Facultad

Formato 02-Aval CIE
(Revisado por la Dirección Jurídica en febrero de 2018)

EL COMITÉ DE INVESTIGACIÓN Y ÉTICA DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA DE LA PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

CERTIFICA:

Que el proyecto de investigación, titulado: *"Validez facial del instrumento NECPAL - CCOMS® en Bogotá D.C. - Colombia 2020."*, cuyos investigadores son: Maribel Vargas, estudiante del programa de Maestría en Enfermería en Cuidado Paliativo y Jonathan Celis, estudiante del programa de Maestría en Enfermería en Cuidado Crítico de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana, fue evaluado y aprobado por este Comité de Investigación y Ética, en su sesión del 6 de julio de 2020, considerando la pertinencia de la investigación, el rigor metodológico, su calidad científica, la coherencia y la racionalidad del presupuesto propuesto y el cumplimiento de las normas científicas, técnicas y éticas, nacionales e internacionales que rigen este tipo de investigaciones.

El proyecto implica investigación con personas y se ajusta a las Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud establecidas en la Resolución No. 008430 de 1993, la Resolución 2378 de 2008, el Decreto 309 de 2000 y el Decreto 1076 de 2015.

La categoría de riesgo para los seres humanos que tiene la propuesta pertenece a la de "Investigación sin riesgo".

Sobre el posible impacto en el medio ambiente, el comité conceptúa que, por la naturaleza de la investigación, el proyecto no tiene efectos negativos sobre el medio ambiente.

El consentimiento informado elaborado para este proyecto incluye los aspectos requeridos para proveer la información necesaria a las personas que se incluyan en el estudio y los investigadores deben garantizar la obtención del documento firmado por cada uno de los participantes en el estudio.

Con base en lo expresado anteriormente, el Comité de Investigación y Ética conceptúa que el proyecto cumple con todos los requisitos de calidad exigidos y en consecuencia otorga su aprobación; el respectivo concepto se consigna en el acta N° 005 de la correspondiente sesión.



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Bogotá

Facultad de Enfermería
Decanatura de Facultad

Se expide esta certificación el 7 de julio de 2020

FABIOLA CASTELLANOS SORIANO
Presidenta del Comité de Investigación y Ética
Facultad de Enfermería