

**Decisiones médicas al final de la vida en pacientes oncológicos en Colombia**



**AUTOR**

**DANNY STEVEN CASTIBLANCO DELGADO**

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de:

**ESPECIALISTA EN MEDICINA DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS**

Director:

**FABIAN ALEXANDER LEAL ARENAS**

**UNIVERSIDAD MILITAR NUEVA GRANADA**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**PROGRAMA DE MEDICINA DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS**

**BOGOTÁ, 03 DE FEBRERO DE 2021**

## PRESENTACIÓN PROYECTO

- [Generalidades](#)
- [Grupos](#)
- [Palabras Claves](#)
- [Zonas Estudio](#)
- [Entidades](#)
- [Entidades General](#)
- [Descripciones](#)
- [Cronograma](#)
- [Impactos](#)
- [Coberturas](#)
- [Productos](#)
- [Personal](#)
- [Rubros](#)
- [Rubros Entidad](#)
- [Detalles Rubros](#)
- [Rubros por Año](#)
- [Contrapartida](#)

## Generalidades

<b>Código Registro:</b>	57099				
<b>Título:</b>	DECISIONES MÉDICAS AL FINAL DE LA VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS EN COLOMBIA				
<b>Convocatoria:</b>	777-2017 CONVOCATORIA PARA PROYECTOS DE CIENCIA, TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN EN SALUD 2017				
<b>Programa Nacional de CTel:</b>	PROGRAMA NACIONAL DE CIENCIA, TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN EN SALUD				
<b>Entidad:</b>	PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA				
<b>Categoría:</b>	Investigación científica aplicada				
<b>Área Conocimiento:</b>	Ciencias de la Salud				
<b>Linea Tematica:</b>	SISTEMAS Y SERVICIOS DE ATENCIÓN EN SALUD.				
<b>Tipo:</b>	Proyecto				
<b>Tipo Financiación:</b>	RECUPERACIÓN CONTINGENTE	<b>Lugar Ejecución:</b>	BOGOTÁ D.C. - BOGOTÁ, D.C.		
<b>Duración en Meses:</b>	30	<b>Ejecución Cronograma en:</b>	Meses		

## Grupos

Código	Nombre	Entidad	Clasificación	Número de Resolución	Año de Resolución
COL0016 784	Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística	PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA	A1	379	2016
COL0105 006	Investigación en Anestesiología GRIAN	UNIVERSIDAD DEL CAUCA	C	0379	2016
COL0028 444	Investigaciones clínicas en cáncer	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA ESE	B	379	2016
COL0031 243	Salud Pública y Epidemiología del Cáncer	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA ESE	C	379	2016
COL0037 666	BIOÉTICA	PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA	A	379	2016

## Palabras Claves

- FINAL DE LA VIDA
- DESEO DE PACIENTES
- MANEJO DE SÍNTOMAS
- SEDACIÓN PALIATIVA
- CUIDADOS PALIATIVOS
- CÁNCER

## Zonas Estudio

Región	Ciudad
CAUCA	POPAYÁN

BOGOTA D.C.	BOGOTÁ, D.C.
-------------	--------------

## Entidades

Nombre Entidad	Rol
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA ESE	COEJECUTOR
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA	EJECUTOR
UNIVERSIDAD DEL CAUCA	COEJECUTOR
HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO	COEJECUTOR

## Entidades General

### INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA ESE

<b>Nit:</b>	899999092	<b>Digito de Verificación:</b>	7
<b>Ciudad:</b>	BOGOTÁ, D.C.		
<b>Dirección:</b>	AV CALLE 1 No. 9-85	<b>Fax:</b>	NO APLICA
<b>Página Web:</b>	WWW.CANCER.GOV.CO	<b>Email:</b>	yrueda@cancer.gov.co

#### Representante Legal

<b>Nombre:</b>	CAROLINA WIESNER CEBALLOS		
<b>Tipo Identificación:</b>	CEDULA DE CIUDADANIA	<b>Numero Identificación:</b>	51641887

#### Primer Contacto

<b>Nombre:</b>	YOLANDA RUEDA	<b>Cargo:</b>	PROFESIONAL ESPECIALIZADO
<b>Teléfono Contacto:</b>	4320160 EXT 4400	<b>Email:</b>	yrueda@cancer.gov.co

#### Clasificación

<b>Sector:</b>	PÚBLICO		
<b>Dirección:</b>	AV CALLE 1 No. 9-85	<b>Teléfono:</b>	4320160 ext 4400-4005
<b>Tipo Entidad:</b>	ENTIDADES GUBERNAMENTALES	<b>Tipo Empresa:</b>	
<b>Naturaleza Jurídica:</b>	ENTIDAD ESTATAL	<b>Tamaño:</b>	GRANDE

#### Información Adicional

<b>Exporta:</b>	No	<b>Matrícula Cámara:</b>	
<b>Fecha Constitución:</b>		<b>Activo total último año:</b>	

### PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

<b>Nit:</b>	860013720	<b>Digito de Verificación:</b>	1
<b>Ciudad:</b>	BOGOTÁ, D.C.		
<b>Dirección:</b>	Carrera 7 No. 40-82	<b>Fax:</b>	
<b>Página Web:</b>	<a href="http://www.javeriana.edu.co/inv_estigacion">http://www.javeriana.edu.co/inv_estigacion</a>	<b>Email:</b>	investigacion@javeriana.edu.co

#### Representante Legal

<b>Nombre:</b>	JORGE HUMBERTO PELAEZ PIEDRAHITA		
<b>Tipo Identificación:</b>	CEDULA DE CIUDADANIA	<b>Numero Identificación:</b>	17158674

#### Primer Contacto

<b>Nombre:</b>	LUIS MIGUEL RENJIFO MARTÍNEZ	<b>Cargo:</b>	VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN
<b>Teléfono Contacto:</b>	3208320 Ext. 2083-3438	<b>Email:</b>	investigacion@javeriana.edu.co

#### Clasificación

<b>Sector:</b>	EDUCATIVO		
<b>Dirección:</b>	Carrera 7 No. 40-82	<b>Teléfono:</b>	3208320 Ext. 2083-3438
<b>Tipo Entidad:</b>	UNIVERSIDAD PRIVADA	<b>Tipo Empresa:</b>	
<b>Naturaleza Jurídica:</b>	GRAN CONTRIBUYENTE	<b>Tamaño:</b>	GRANDE

#### Información Adicional

<b>Exporta:</b>	No	<b>Matrícula Cámara:</b>	
<b>Fecha Constitución:</b>		<b>Activo total último año:</b>	

## UNIVERSIDAD DEL CAUCA

<b>Nit:</b>	891500319	<b>Digito de Verificación:</b>	2
<b>Ciudad:</b>	POPAYÁN		
<b>Dirección:</b>	calle 5 No 4-70	<b>Fax:</b>	
<b>Página Web:</b>	<a href="http://www.unicauca.edu.co">http://www.unicauca.edu.co</a>	<b>Email:</b>	vri@unicauca.edu.co

#### Representante Legal

<b>Nombre:</b>	José Luis Diago Franco		
<b>Tipo Identificación:</b>	CEDULA DE CIUDADANIA	<b>Numero Identificación:</b>	10535839

#### Primer Contacto

<b>Nombre:</b>	Hector Samuel Villada Castillo	<b>Cargo:</b>	Vicerrector de Investigaciones
<b>Teléfono Contacto:</b>	8209800 Ext. 2630	<b>Email:</b>	vri@unicauca.edu.co

#### Clasificación

<b>Sector:</b>	EDUCATIVO
----------------	-----------

<b>Dirección:</b>	calle 5 No 4-70	<b>Teléfono:</b>	(57) (2) 8209800
<b>Tipo Entidad:</b>	UNIVERSIDAD PUBLICA	<b>Tipo Empresa:</b>	
<b>Naturaleza Jurídica:</b>		<b>Tamaño:</b>	

#### Información Adicional

<b>Exporta:</b>	No	<b>Matrícula Cámara:</b>	
<b>Fecha Constitución:</b>		<b>Activo total último año:</b>	

## HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO

<b>Nit:</b>	860015538	<b>Digito de Verificación:</b>	1
<b>Ciudad:</b>	BOGOTÁ, D.C.		
<b>Dirección:</b>	Carrera 7 Numero 40-62 Edificio Hospital Universitario San Ignacio Piso 8, Teusaquillo	<b>Fax:</b>	
<b>Página Web:</b>	<a href="http://www.husi.org.co/institucional">http://www.husi.org.co/institucional</a>	<b>Email:</b>	mmanrique@husi.org.co

#### Representante Legal

<b>Nombre:</b>	Julio Cesar Castellanos Ramírez		
<b>Tipo Identificación:</b>	CEDULA DE CIUDADANIA	<b>Numero Identificación:</b>	80351105

#### Primer Contacto

<b>Nombre:</b>	MARIA MARGARITA MANRIQUE	<b>Cargo:</b>	Directora Oficina de Investigaciones
<b>Teléfono Contacto:</b>	3154658992	<b>Email:</b>	mmanrique@husi.org.co

#### Clasificación

<b>Sector:</b>	PRIVADAS SIN ÁNIMO DE LUCRO		
<b>Dirección:</b>	Carrera 7 Numero 40-62 Edificio Hospital Universitario San Ignacio Piso 8, Teusaquillo	<b>Teléfono:</b>	57(1)5946161
<b>Tipo Entidad:</b>	CENTROS DE SERVICIOS CIENTIFICOS O TECNOLOGICOS PRIVADOS	<b>Tipo Empresa:</b>	
<b>Naturaleza Jurídica:</b>	REGIMEN COMUN	<b>Tamaño:</b>	

#### Información Adicional

<b>Exporta:</b>	No	<b>Matrícula Cámara:</b>	
<b>Fecha Constitución:</b>		<b>Activo total último año:</b>	

## Descripciones

## CONFORMACIÓN Y TRAYECTORIA DEL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN SOLICITANTE EN LA TEMÁTICA ESPECÍFICA DEL PROYECTO

### Instituciones participantes

El equipo de investigación está conformado por profesionales de diferentes áreas relacionadas con el tema de investigación, incluyendo ciencia política, cuidado paliativo, anestesia, psiquiatría, salud pública y bioética. Varios de los integrantes del grupo de investigación tienen también amplia experiencia en el cuidado médico de pacientes con cáncer en estadios avanzados, y en métodos de investigación biomédica y social. El grupo de Epidemiología Clínica y Bioestadística de la Pontificia Universidad Javeriana clasificado en categoría A1 (abril del 2015), ha sido reconocido por Colciencias como Centro de Investigación, lo que acredita la trayectoria del grupo. El trabajo realizado dentro de las líneas de investigaciones clínicas, epidemiológicas y de gestión de procesos de salud, ha fortalecido las habilidades y capacidades desarrolladas por el grupo a lo largo de 20 años, en especial en estudios poblacionales relacionadas con procesos de salud-enfermedad, en entornos individuales, grupal y de calidad de servicios de salud. Este grupo tiene una sólida experiencia en estudios de tipo cualitativo, que han apoyado el logro de muchos objetivos para el entendimiento de problemáticas y fenómenos propios de la salud y la salud colectiva. El Instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Javeriana se enfoca en la investigación y la docencia en diversas temáticas relacionadas con la bioética y áreas afines, tales como filosofía de la medicina, ética de la investigación con seres humanos, así como las ciencias sociales y humanas en su interrelación con las ciencias biomédicas. El grupo de Bioética fue clasificado en 2016 como Grupo A de Colciencias. Para el caso de la presente investigación es importante resaltar que una de las temáticas clásicas de la bioética clínica tiene que ver precisamente con los problemas éticos al final de la vida, lo que incluye entre otros, el morir dignamente, la eutanasia y el trasplante de órganos. En el caso particular del Instituto de Bioética de la Universidad Javeriana es claro que comprender la manera como ocurre el proceso de morir en Colombia, en el contexto del actual sistema de salud y de la legislación actual relacionada con el morir dignamente y la eutanasia, se constituye en un tema a investigar juiciosa e interdisciplinariamente. En el Hospital Universitario de San Ignacio (HUSI), funciona desde hace más de un año el Servicio de Ética Clínica (SEC), conformado por médicos egresados de la maestría en Bioética del Instituto de Bioética. El SEC desarrolló e implementó hace más de 6 meses en el HUSI el “Protocolo de fin de vida” el cual tiene como objetivo general mejorar la calidad de vida en el momento de la muerte logrando que los pacientes tengan una muerte digna especialmente aquellos con enfermedades crónicas terminales como cáncer. Como parte del HUSI se encuentra el Centro Oncológico Javeriano, centro que a nivel privado provee servicios de calidad. El Instituto Nacional de Cancerología es una institución del estado Colombiano que trabaja por el control integral del cáncer, a través de la atención y el cuidado de pacientes, la investigación, la formación de talento humano y el desarrollo de acciones en salud pública, que inició hace más de dos décadas un programa de especialización en cuidados paliativos que ha permitido mejorar la oferta y la calidad en este tipo de atención en Colombia, siendo su trabajo pionero en esta área. Hoy, la existencia la Ley de Cuidados Paliativos, la Ley 1733 de 2014, y su necesaria articulación con la Política Integral de Salud requerirá nutrirse de investigaciones como la que este proyecto plantea, para garantizar una mayor efectividad en las decisiones que el país

tenga que tomar en esta área. El grupo de Salud Pública y Epidemiología del cáncer del Instituto trabaja en diferentes temas especificados en el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia y está clasificado como B1 (abril del 2015).

El grupo de investigación en Anestesiología y Reanimación del Departamento de Anestesiología de la Universidad del Cauca está clasificado como Categoría C de Colciencias y ha sido reconocido en la región por su desempeño en la generación de conocimientos relacionados a Anestesiología, Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos. Miembros de este grupo de investigación son a su vez especialistas del Servicio de Medicina del Dolor del Hospital Universitario San José de Popayán (HUSJ) el cual fue creado en el año 1998. En la actualidad, este servicio está conformado por un equipo multidisciplinario con cuatro especialistas en medicina del dolor y cuidados paliativos, médicos generales, enfermera jefe y auxiliares de enfermería y personal administrativo que tiene como objetivo general mejorar la atención de los pacientes que cursan con patologías dolorosas agudas o crónicas y la atención en el contexto de cuidados paliativos de enfermedades médicas y oncológicas. Brinda sus servicios al interior del HUSJ en el ámbito hospitalario y ambulatorio.

#### Investigadores participantes

- Esther de Vries (CVLac 448780). Bióloga, PhD en Epidemiología y Salud Pública. Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá. Investigadora principal, líder de la idea y en el diseño preparación de la propuesta, ejecución del estudio y análisis de la información derivada del proyecto, generación de publicaciones. Amplia experticia en manejo de estudios en temas de oncología y salud pública, autora de más de 120 artículos científicos en revistas internacionales, casi todos A1. Investigadora principal, diseño, análisis y divulgación de resultados del estudio.
- Carlos Gómez Restrepo (CVLac 79148639). Psiquiatra, Psiquiatra de Enlace, Psicoanalista, PhD (c) Salud Pública y Epidemiólogo Clínico. Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística, y Maestría y Doctorado Universidad Javeriana, Bogotá. Hospital Universitario San Ignacio. Miembro Comité de Investigación y Ética PUJ-HUSI. Co-investigador, coresponsable de la elaboración de la propuesta, identificación metodológica cualitativa del protocolo. Elaboración y aporte de manuscritos para publicar.
- Eduardo Díaz Amado (CVLac 91271858), Médico, Especialista en Bioética y PhD en Filosofía. Profesor Asociado, Instituto de Bioética, Pontificia Universidad Javeriana. Coinvestigador, co-responsable de la elaboración de la propuesta, adaptación de la encuesta, desarrollo de guías para las entrevistas, aportes para el marco conceptual necesario para el análisis de la información y manuscritos para publicar.
- Nelcy Rodríguez (CVLac 35324340). Estadística, Bioestadística. Profesora titular del Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística. Co-responsable del análisis de la información obtenida.
- Raúl Murillo (CVLac 98494191). Médico, Magister en Salud Pública. Director del Centro Javeriano de Oncología – Hospital Universitario San Ignacio. Profesor asistente de la Facultad de Medicina Pontificia Universidad Javeriana. Senior Visiting Scientist de la International Agency for Research on Cancer. Participación en el diseño del estudio, coordinación de actividades en el Centro Javeriano de Oncología

- Fabián Alexander Leal Arenas. Médico especialista en dolor y cuidados paliativos, Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá. Coordinador médico para identificar todos los casos y contactar a médicos y enfermería. (ver hoja de vida anexo)
- Fritz Eduardo Gempeler Rueda (CVLac 79152756). Médico Anestesiólogo, Magister en Bioética, Profesor Asociado Facultad de Medicina Pontificia Universidad Javeriana, Anestesiólogo Hospital Universitario de San Ignacio, Miembro del Comité de Bioética Hospitalaria del Hospital Universitario de San Ignacio (HUSI) y Miembro creador del Servicio de Ética Clínica HUSI. Co-investigador, asesoría en la propuesta y análisis de resultados en temas afines del final de la vida.
- Sabine Boogaard (CVLac 505160). Pedagoga, Magister en Salud Pública, candidata a doctorado en manejo del dolor. Grupo Salud Pública, Instituto Nacional de Cancerología. Experticia en trabajos de investigación tanto cualitativos como cuantitativos en el departamento de Anestesiología el hospital académico VU-MC en Ámsterdam, Países Bajos. Investigadora en el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia en temas de final de vida, cesación tabáquica y sexualidad y cáncer.
- Carolina Wiesner, Médica Salubrista, directora (e) del Instituto Nacional de Cancerología. Participa en la formación del modelo de cuidados paliativos para Colombia. Facilitar el proyecto en el INC, contacto directo con Ministerio para comunicación de resultados.
- Carlos Hernán Rodríguez Martínez. Médico especialista en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos, Coordinador de la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología. Coordinador médico para identificar todos los casos y contactar a médicos y enfermería. (ver hoja de vida anexo)
- José Andrés Calvache (CVLAC 301876). Médico Anestesiólogo, sub especialista en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos, Magister en Epidemiología Clínica, profesor Departamento de Anestesiología, Universidad del Cauca. Miembro Servicio de Medicina del Dolor, Hospital Universitario San José, Popayán. Co-investigador y Coordinador médico. Asesoría metodológica en la propuesta, identificación de casos y contacto de médicos afines para el estudio, divulgación de resultados del estudio.

Asesora internacional en tema de cuidado médico al final de la vida: Doctora Agnes van der Heide (hoja de vida en <https://www.linkedin.com/in/agnes-van-der-heide92416059>) es médica-epidemióloga y profesor asociado en temas de decisiones medicas al final de la vida en el Departamento de Salud Pública del ErasmusMC Centro Médico Universitario. Ha sido investigadora principal en múltiples estudios locales, regionales, nacionales e internacionales en aspectos médicos, éticos, legales y de salud pública relacionados con la última etapa de la vida. Temas importantes en sus proyectos siempre son decisiones al final de la vida, incluyendo el proceso de la toma de decisiones, la eutanasia y muerte asistida. Ha publicado en múltiples revistas de alto nivel, incluyendo el “New England Journal of Medicine” y “The Lancet” (15–22).

## Decisiones médicas al final de la vida en pacientes oncológicos en Colombia

### RESUMEN EJECUTIVO

Este proyecto se centra en el tema de la calidad del morir de pacientes con cáncer. Hay mucho debate acerca de temas como “morir dignamente”, sin embargo, no disponemos de información acerca de la situación actual en Colombia, ni de las opiniones tanto de los pacientes, familiares y profesionales de la salud acerca del tema que nos permitan tomar decisiones y adecuar los servicios que proveen atención a estos pacientes. Este estudio profundizará y medirá aspectos sobre la “calidad de morir” de pacientes con cáncer atendidos en el Cauca y Bogotá, en pacientes tratadas en hospitales de mediana y alta complejidad, tanto públicos como privados. Estos serán el Centro Oncológico Javeriano (y el Hospital Universitario San Ignacio – de ahora en adelante referimos al Centro Oncológico Javeriano), el Instituto Nacional de Cancerología y al Servicio de Medicina del Dolor del Hospital Universitario San José de Popayán, Cauca. Aunque estos pacientes fueron inicialmente atendidos en instituciones de tercer y cuarto nivel, es probable que, mientras avanza la enfermedad, utilicen servicios de soporte oncológico en primer nivel.

El proyecto es un estudio mixto – compuesto por tres diferentes estudios en paralelo: el primero basado en una muestra de personas fallecidas por cáncer recientemente, en el cual mediremos, entre familiares y médicos, cuáles actos médicos ocurrieron en el último mes de la vida del paciente y, en el caso de los familiares, cómo vivieron ellos el último mes de su pariente y qué cambiarían o modificarían de ese proceso. Los médicos nos proveerán información acerca de detalles de tratamientos aplicados o retirados y las razones detrás de las decisiones médicas en este último mes de vida del paciente. A los familiares se les hará una **encuesta vía telefónica o de manera presencial**, y a los médicos se les aplicará una encuesta internacionalmente usada para este objetivo. En el segundo estudio haremos un inventario de diferentes prácticas médicas y opiniones acerca de éstas, entre profesionales de la salud, mediante grupos focales de oncólogos, paliativistas, enfermeras, **nutricionistas o cualquier profesional de la salud**. En el tercer estudio preguntaremos a pacientes con cáncer, quienes saben que probablemente morirán por su enfermedad, cuáles son sus deseos para su último mes de vida en términos de lugar (hospital, hospicio, en casa); temas de importancia (ejemplo de estar consciente versus manejo completo de dolor, paliación); temas relacionados con los cuidadores; temas sociales, psicológicos y espirituales, y temas prácticos (legales, herencia). Los resultados de este estudio proveerán información acerca de la frecuencia de diferentes tipos de cuidado médico y decisiones de tratamiento al final de la vida, la aceptación de éstos tanto entre profesionales de la salud, como entre pacientes y familiares, y dará pautas para mejorar la atención y servicios en oncología en la última fase de la vida.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y DE LA PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Mundialmente, la población está envejeciendo, lo cual conlleva una incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas en aumento y por ende, un aumento en muertes causadas por estas enfermedades (23). La población colombiana todavía está joven, pero está envejeciendo rápidamente, y como resultado, el número de pacientes con cáncer y otras enfermedades crónicas está en aumento. Se estima que anualmente se diagnostican unos 63.000 nuevos cánceres en Colombia (datos para periodo 2007-2011), y cada año mueren unos 32.653 colombianos por cáncer y se pronostica que aumentará a más de 62.000 en el año 2025 (24,25).

Existen varias opciones de decisiones médicas al final de la vida de un paciente, incluyendo entre otras: (a) Seguir el tratamiento como ha sido durante el curso de la enfermedad; (b) No iniciar y/o terminar el tratamiento; (c) Intensificar el manejo de dolor y/o síntomas. El objetivo es en general aliviar o disminuir el sufrimiento al final de la vida. La mayoría de pacientes con cáncer necesitan un buen manejo de cuidado paliativo: dos terceras partes de los pacientes con cáncer mueren debido a cáncer y 60% de ellos sufren de dolor significativo (26). El cuidado paliativo busca conseguir la mejor calidad de la vida posible para los pacientes con enfermedades curables e incurables, de lo cual el alivio del dolor forma una gran parte (27).

El nivel y la calidad de la oferta en cuidados paliativos difieren por país. Aunque la oferta de los cuidados paliativos ha mejorado en continentes como Europa, en Latinoamérica la mayoría de los países no han demostrado mayores avances (28). Cabe destacar que Colombia, a diferencia de muchos países, tiene un camino de sensibilización frente al tema con programas de especialización formal en Dolor y Cuidados Paliativos desde hace 20 años, hoy día se cuenta con 7 universidades que ofertan esta especialización, no obstante, el recurso humano sigue siendo insuficiente para dar cobertura a las necesidades de atención paliativa en el país – y como consecuencia hay escasez de oferta a cuidado paliativo, particularmente al nivel primario. Las opiniones y preferencias para diferentes opciones difieren por país (10,15–17,29–33). Estudios han demostrado que una mejor oferta y, sobretodo, una mejor integración entre programas paliativos domiciliarios con los servicios hospitalarios, reduce el número de visitas a salas de emergencia y hospitalizaciones en el último mes y hasta el último trimestre de la vida (34), y provee a los pacientes mayores posibilidades de morir en el lugar de su preferencia (5,7–9).

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica describe el estado de desarrollo de cuidados paliativos por país (28). En 8% de todos los países Latinoamericanos, los cuidados paliativos están integrados en el sistema de salud de una manera avanzada, en 11% se hizo una integración preliminar con otros servicios del sistema nacional de salud, en 7% de los países hay una provisión generalizada, en 32% hay una provisión aislada, 10% de los países tienen un desarrollo incipiente, y 32% de los países no tiene ninguna actividad de cuidados paliativos conocida. Según esta clasificación, Colombia esta, como la mayoría de los países latinoamericanos, situado en el grupo 3a (provisión aislada). Argentina está en el grupo 3b (provisión generalizada) y Chile, Costa Rica y Uruguay están clasificados en el grupo 4a (integración preliminar con otros servicios del sistema nacional de salud). En Colombia en el año

2012, solamente había 23 servicios de cuidados paliativos, con una población de 46 millones de habitantes. De estos servicios, 13% eran equipos multi nivel, 17% residencias tipo hospicio, 9% atención domiciliaria y 4% unidades en hospitales de segundo nivel. La mayoría de los servicios estaban situados en unidades en hospitales de tercer nivel (57%) (6) – solo 6 servicios estaban en primer nivel. En contraste, en los Países Bajos, donde la calidad y oferta de cuidados médicos al final de la vida es muy avanzada, existen más que 500 servicios especiales para los cuidados paliativos, en una población de menos de 17 millones de habitantes – alrededor de 25% de la población colombiana (5,6).

Colombia hizo una Reglamentación de Eutanasia en 2015 (resolución 1216 del 2015), y desde 2014 existe una Ley de Cuidados Paliativos (Ley 1733 de cuidados paliativos). Sin embargo, no existen cifras ni datos claros acerca de las prácticas médicas al final de la vida a pesar de la importancia y delicadeza del tema y el fuerte debate en las distintas medias de comunicación. Esta escasez de información es problemática para formular líneas de acción para mejorar la calidad y la oferta, en todos los niveles, pero particularmente a nivel de atención primaria. Esto nos lleva a tener una falta de evidencia para el planteamiento y tipo de atención de salud en esta área que mejoré e innove la calidad de servicios de salud.

## JUSTIFICACIÓN

Las conclusiones generadas por nuestro estudio se constituyen esencialmente en insumos para la toma de decisiones de política pública, en materia de servicios y atención en salud, y al nivel individual en salud, aunque deben pasar por varias etapas. En general los procesos y estrategias que conducen a la utilización del conocimiento basado en la evidencia son múltiples y variados y pueden separarse en dos ciclos: Producción de conocimiento basado en la evidencia, y formulación de acciones sobre los hechos conocidos (35). En la primera etapa podrían incluirse la medición de la práctica actual de decisiones médicas al final de la vida de pacientes con cáncer, información que se produciría a partir de la implementación de esta propuesta, como explicamos en el primer apartado de la Justificación: 1 "Desde la investigación". La segunda etapa, la formulación de acciones con base en la evidencia disponible será vista en el numeral 2 "Desde la gestión del conocimiento".

### 1. DESDE LA INVESTIGACIÓN

Para la calidad de vida de pacientes con cáncer en estadios avanzados y el de los familiares y otros cuidadores, tener un acceso oportuno a cuidados médicos al final de la vida es muy importante (26,36–38). Actualmente, no existen cifras para Colombia sobre la práctica diaria en términos de cuidado médico al final de la vida. Conocer estos datos para el país permitirá desarrollar programas para mejorar la calidad de cuidados paliativos y con esto la calidad de morir, que en este momento está dentro de las más bajas al nivel mundial (39). Un mejoramiento de los cuidados médicos al final de la vida en Colombia – incluyendo mejores servicios a primer nivel - puede disminuir la demanda de eutanasia y sedación paliativa, así como aumentar el manejo efectivo de dolor y mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes. En este apartado presentamos la importancia de este trabajo en este marco, desde la literatura científica universal en el tema, pasando por Colombia, hasta la contribución específica a la subtemática de investigación elegida dentro de esta convocatoria.

*a. Para el conocimiento científico en general y en particular en Colombia*

El aumento en el número de pacientes con enfermedades crónicas en Colombia, y en particular cáncer, hace necesario un cambio en las políticas y servicios de salud. Este grupo de enfermedades suele conllevar altos costos de tratamiento y decisiones de tratamiento difíciles, buscando un balance entre toxicidad, posibilidad de cura, manejo de dolor y calidad de vida en general. Un buen manejo de la etapa final de la vida debería incluir un fácil acceso a cuidados paliativos de alta calidad, sea domiciliario o en centros de atención médica, pero también posibilidades de discutir el lugar preferido de la muerte, nivel de control de síntomas versus estar consciente, apoyo espiritual, etc. (4,18,40–42). Según el Atlas de Cuidados Paliativos, en este momento, la calidad y el registro de la oferta de los cuidados médicos al final de la vida en Colombia son muy precarios (28,43). Con la relativamente reciente reglamentación en temas relacionados con cuidados paliativos y la eutanasia, está aún más importante saber qué está pasando en el país en estas temáticas.

El final de la vida, sobretodo de pacientes con enfermedades crónicas y progresivas como el cáncer, es un tema precario en servicios y atención, no sólo en Colombia sino al nivel mundial. Y asociado a ello carecemos de información que nos permita mejoras. Los Países Bajos fue el primer país en organizar legislación en este tema tan delicado y se ha apoyado desde antes de la legislación en mediciones quinquenales para monitorear la práctica cotidiana de decisiones médicas al final de la vida; el conocimiento sobre el tema en la población general, en los médicos y el personal de enfermería, comparando los resultados con el estudio previo (5 años anteriores) (19–21). Estos estudios han ayudado mucho en la evaluación de la calidad de la oferta médica, y para evaluar los efectos de la legislación.

Siguiendo el ejemplo de los Países Bajos, varios otros países empezaron a monitorear la práctica cotidiana de decisiones médicas al final de la vida, incluyendo Bélgica, Reino Unido, Canadá y Estados Unidos (18,20,22,44,45).

En conclusión, se sabe poco sobre decisiones al final de la vida en pacientes oncológicos en Colombia y en la región en general. Los resultados de este estudio serán relevantes para un conjunto más amplio de países que están en el proceso de organizar sus sistemas de salud y reglamentación en reacción y anticipación del crecimiento en número de pacientes con cáncer. Con este proyecto se medirá por primera vez la prevalencia de las diferentes decisiones médicas al final de la vida de pacientes con cáncer, y además evaluaremos las opiniones y sugerencias del personal médico sobre la situación actual. En adición, haremos un inventario desde el punto de vista de pacientes con cáncer en estadios avanzados sobre: ¿Cómo desean ellos vivir la última etapa de su vida?

*b. En el contexto de la subtemática elegida en la Convocatoria para proyectos de Ciencia, Tecnología e Innovación en Salud – 2017 de Colciencias*

Este trabajo se /inscribe en la temática 6b. "Sistemas y servicios de atención en salud Esquemas innovadores de atención primaria para la resolución de problemas específicos de salud". Según estimaciones de la Agencia Internacional para Investigación en Cáncer (IARC), a 2025 el número de nuevos pacientes con cáncer en Colombia se habrá aumentado con un 58% en comparación con 2012, y el número de personas que se mueren por este grupo de enfermedades, con 64% - éstas estimaciones están basadas únicamente en cambios demográficos previstos y no incorporaron posibles aumentos en la incidencia (25). El número de muertes por cáncer está previsto de llegar cerca de 38.000 en el 2025 – y todos estos pacientes deberían tener acceso a un manejo adecuado del final de sus vidas. En el plan decenal para el control del cáncer en

Colombia 2012-2021 están mencionados los cuidados paliativos y soporte oncológico en las líneas estratégicas 3 y 4 (Línea estratégica 3: Atención, recuperación y superación de los daños causados por el cáncer; Línea estratégica 4: Mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer) pero en la práctica, parece que no ha pasado mucho para mejorar la calidad de vida de pacientes en las etapas finales de su enfermedad. La reciente reglamentación en Cuidados Paliativos en teoría ayuda, pero con un número deficiente de especialistas y unidades en estas especialidades – es por el momento difícil cumplir con los lineamientos. Y en ello es necesario tener respuestas innovativas. Según el Atlas de Cuidados Paliativos, en país cuenta con 6 servicios de cuidados paliativos al nivel nacional (4 hospicios y 2 de atención domiciliaria), 1 servicio de segundo nivel y 13 servicios del tercer y cuarto nivel. Además, reportan alrededor de 60 programas de atención domiciliaria en el país dirigidos por médicos generales y enfermeras sin entrenamiento específico en cuidados paliativos. Dado el tamaño del país y el incremento de pacientes con cáncer en el futuro cercano, es importante conocer las prácticas médicas al final de la vida actuales como base de información para planeación y entrenamiento hacia más oferta al primer nivel. Para esto es importante conocer las experiencias actuales, las opiniones y deseos de pacientes y sus cuidadores tanto como los del equipo médico. Estudios desde otros países demuestran que la mayoría de los pacientes prefieren estar y morir en sus casas (2), y en Colombia en 2013, 45,7% de fallecimientos por cáncer fueron en domicilio (53.5% en hospitales y clínicas – fuente: datos estadísticos vitales DANE 2013, no publicado). Considerando el muy bajo número de servicios domiciliarios en cuidado paliativo en el país, es muy probable que las personas que fallecieron en casos no tuvieron un adecuado soporte oncológica para controlar sus síntomas, lo cual postula una gran falencia para el fin de vida de los ciudadanos en Colombia. Este proyecto sería un primer paso hacia una mejor oferta cumpliendo con las necesidades y deseos de los pacientes. Una medición regular de las prácticas sería una buena herramienta para evaluar si el país va mejorando en la oferta de y acceso a estos servicios tan importantes para un grupo grande de pacientes – y se podría al futuro ampliar a pacientes con otras enfermedades crónicas. Constituyéndose así en una metodología replicable a otros niveles.

## 2. DESDE LA GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

Para mejorar la calidad y abrir el diálogo médico, ético y social sobre el final de la vida de pacientes con cáncer, sobre oferta y acceso a cuidados médicos y soporte oncológica, necesitamos saber dónde y cómo los pacientes con cáncer mueren y entender qué opinan los médicos sobre la actual situación, además de tener cifras confiables sobre la prevalencia de las diferentes decisiones médicas tomadas en pacientes oncológicos en la última etapa de sus vidas. Conocer los deseos de los pacientes acerca de temas como niveles de sedación, lugar de muerte, momento de decidir parar o iniciar ciertos tratamientos, es importante para el equipo médico y al nivel de planeación de servicios. Esto, en combinación con las cifras de la práctica, son un insumo importante para la gestión del conocimiento para formular nuevos lineamientos y así, paso a paso, mejorar la calidad de vida y el proceso de morir de pacientes con cáncer. Un mejoramiento de los cuidados médicos al final de la vida en Colombia, puede disminuir la demanda de eutanasia y sedación paliativa, así como aumentar el manejo efectivo de dolor y la calidad de vida en el fin de ésta para las personas que lo requieran. Internacionalización, investigación colaborativa, y redes

De manera complementaria para la gestión del conocimiento, y articulado al proceso de internacionalización, se tiene que una Universidad debe ir en pos de realizar actividades

conjuntas con sus pares extranjeros, y contar con rotación de profesores desde y hacia otras universidades del mundo (46). Ello implica un trabajo en dos vías, pues no es sólo acoger enseñanzas de otras latitudes, es contribuir de modo recíproco a las universidades asociadas. El desarrollo de la ciencia, la tecnología y la innovación, con el objetivo estratégico de generar conocimiento científico y tecnológico de calidad internacional y con pertinencia social hace que la dimensión internacional cobre pleno sentido en el marco de la gestión social del conocimiento (47). En este proyecto esto se apuntará en el objetivo de generar aumento de la movilidad internacional, así como mayor participación de fuentes internacionales y cooperación científica en la investigación y la transferencia del conocimiento.

Para lograr esto en este proyecto cuenta con asesoría del Departamento de Salud Pública del ErasmusMC Centro Médico Universitario que forma parte de Erasmus University Rotterdam, Países Bajos. Este grupo ha liderado, desde sus inicios, los estudios investigando la práctica médica, deseos de pacientes y opiniones del equipo médico en las delicadas temáticas de final de vida. También ha ayudado a otros países en el diseño y la implementación de estudios parecidos (18,20,22,44,45). La Pontificia Universidad Javeriana tiene un Convenio con este Departamento lo cual facilita el intercambio de profesores e estudiantes en temas de mutuo interés, y este tema sin duda es uno de ellas. El objetivo de esta propuesta para Colciencias forma una base perfecta para indagar acerca de temas de final de vida en pacientes con enfermedades crónica en Colombia, que sería el primer país en la región en embarcar este ejercicio de medir la situación actual. Siendo así, el proyecto tiene altas probabilidades de establecer vínculos transnacionales con investigadores y funcionarios de gobiernos en Colombia y otros países de América Latina que están en procesos de mejorar la atención en, entre otros, cuidados paliativos en sus países.

## MARCO CONCEPTUAL

El final de la vida, sobretodo de pacientes con enfermedades crónicas y progresivas como el cáncer, es un tema precario, no sólo en Colombia sino a nivel mundial. En el proyecto propuesto, nos apoyamos mucho en la metodología desarrollada en los Países Bajos; un país muy avanzado en la práctica de cuidados médicos al final de la vida y el primero en organizar legislación en este tema tan delicado. Después de aproximadamente 30 años de discusiones e investigaciones, se aprobó en el año 2002 la Ley de Eutanasia (8,9) la cual contó con una buena aceptación por parte de los profesionales en la salud y la población en general (9,10). Mucho antes de implementar la legislación ya se habían realizado mediciones (cada quinquenio a partir del año 1990) para monitorear la práctica cotidiana de decisiones médicas al final de la vida; el conocimiento sobre el tema en la población general, en los médicos y el personal de enfermería, comparando los resultados con el estudio previo (5 años anteriores) (19–21). Estos estudios han ayudado mucho en la evaluación de la calidad de la oferta médica, y para evaluar los efectos de la legislación. En el presente estudio, los métodos estarían basados en esta investigación, para generar resultados comparables con los de los Países Bajos y otros países donde se ha implementado este estudio (18,20,22,44,45).

Para este proyecto propuesto, tenemos apoyo de la Dra. Agnes van der Heide, líder en el estudio de muertes en los Países Bajos del ErasmusMC Centro Médico Universitario, quién ha

participado en varios estudios internacionales en este tema (19–22) y se constituye de esta forma en una autoridad mundial en esta temática.

Un primer obstáculo en la investigación en el tema de cuidado médico al final de la vida es la ausencia de definiciones: en Colombia solamente existe una clara definición del término ‘cuidados paliativos’ (la de la OMS), otros términos están en uso sin una clara definición. Por esto usaremos en este estudio las definiciones en uso en los Países Bajos, explicados a continuación (48). Según la definición de la OMS (5,6), los ‘**cuidados paliativos** son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales’. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural: ni la aceleran ni la retrasan. El alivio del dolor es uno de los componentes básicos del cuidado paliativo y para ello es necesario que estén disponibles los analgésicos opioides. La morfina y la codeína están reconocidas como analgésicos esenciales en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS y la Convención Única de Narcóticos establece que las drogas narcóticas son indispensables para el alivio del dolor y del sufrimiento (27). En Colombia está la ley 1733 del 8 de sept de 2014 donde se regulan los cuidados paliativos “Artículo 4°. Cuidados Paliativos. Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. “

**No iniciar y/o terminar el tratamiento específico de la enfermedad:** cuando un paciente ya no se puede curar, es posible que indique que quiere terminar su tratamiento o no iniciar un nuevo ciclo de tratamiento para disminuir el sufrimiento de los efectos secundarios. En comparación con seguir con un tratamiento agresivo, es posible que la supervivencia sea menor, pero acortar la vida nunca es el objetivo específico de esta decisión.

**Intensificar el manejo de dolor y/o síntomas, incluyendo la sedación paliativa.** El manejo del dolor y los síntomas en general se intensifica con el progreso de la enfermedad. En general este manejo lo hace un especialista en cuidados paliativos o médicos generales con entrenamiento en Cuidados paliativos para atención en el primer nivel.

La organización de médicos de los Países Bajos (KNMG (48)) usa la siguiente definición de **sedación paliativa**: sedación paliativa es la disminución del estado de consciencia del paciente de forma intencional en la fase final de la vida, con la intención de disminuir el sufrimiento a través de la disminución de la consciencia. Practicar sedación paliativa no tiene el objetivo ni de acortar ni alargar la vida, y la dosificación la determina el control de síntomas no el nivel de consciencia.

## ESTADO DEL ARTE

Este proyecto aborda la temática 6b. "Sistemas y servicios de atención en salud - Esquemas innovadores de atención primaria para la resolución de problemas específicos de salud" de la convocatoria para proyectos de Ciencia, Tecnología e Innovación en salud 2017. El proyecto investiga diferentes aspectos relacionados con los servicios en salud involucrados en la atención y las decisiones médicas al final de la vida en pacientes oncológicos, incluyendo las preferencias tanto de los propios pacientes como de miembros del equipo de salud durante esta etapa. Hay dos problemas importantes que pacientes con enfermedades crónicas como el cáncer, enfrentan: siendo a.) Que el cuidado médico de alta calidad que requieren no les llega a todos los pacientes y b.) Que los altos costos de atención proveen una carga financiera importante en pacientes, sus familias y el sistema de salud (1). Por otra parte muchos de los pacientes oncológicos, en las últimas etapas de sus vidas, probablemente prefieren estar y morir en su casa (2–4), el país carece de servicios de cuidados paliativos y soporte oncológico al nivel primario para el acompañamiento de los pacientes. Estudios en otros países han demostrado que para facilitar un buen proceso de muerte en casa, es importante contar con servicios médicos de primer nivel y de carácter domiciliario (5) – en Cuba, al implementar un programa integral en cuidados paliativos a nivel primario, aumentó el número de pacientes con cáncer quienes fallecieron en su casa (6–10). Mejorar acceso y calidad de cuidados paliativos desde el primer nivel de atención es necesario no solamente para mejorar la calidad de vida de los pacientes, sino también para manejar los servicios, responder a la demanda y reducir sus costos (1,11–14).

Según el Atlas de Cuidados Paliativos, existen 6 servicios de cuidados paliativos al nivel nacional (4 hospicios (casas de cuidado en fase terminal) y 2 de atención domiciliaria), 1 servicio de segundo nivel y 13 servicios del tercer y cuarto nivel. Además, existen alrededor de 60 programas de atención domiciliaria en el país dirigidos por médicos generales y enfermeras sin entrenamiento específico en cuidados paliativos. En 2013, 45,7% de los pacientes que fallecieron por cáncer en Colombia murieron en su casa. Dado el muy limitado número de servicios domiciliarios en cuidados paliativos disponibles en el país, es muy probable que el manejo de dolor y otros síntomas de estos pacientes tuvieron un sub-óptimo manejo médico. Los resultados del proyecto servirán para conocer la situación actual y las necesidades de mejora en relación con los Sistemas y Servicios de Salud y la atención al final de la vida de pacientes oncológicos. Este proyecto busca recopilar información sobre la manera cómo se está dando el proceso de morir en el contexto del sistema de salud en Colombia, las percepciones acerca del proceso de morir entre el equipo médico, pacientes y familiares, e indagará acerca de la última etapa de la vida de los pacientes con cáncer y sus deseos respecto a los servicios y condiciones que quisieran al final de sus vidas. Para esta primera fase el proyecto se enfoca en pacientes con diagnóstico de cáncer que murieron siendo atendidos en tres hospitales de tercer y cuarto nivel de atención en dos ciudades de Colombia – para evaluar el proceso actual y aprender cómo se podría mejorar la oferta a nivel primaria según necesidades encontradas.

## OBJETIVO GENERAL

### Objetivo general:

Describir y caracterizar las prácticas médicas relacionadas con el fin de la vida de pacientes con cáncer en 3 instituciones hospitalarias (el Centro Oncológico Javeriano), el Instituto Nacional de Cancerología, y el Servicio de Medicina del Dolor del Hospital Universitario San José de Popayán, Cauca.

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

### Objetivos específicos:

1. Traducir y adaptar culturalmente el cuestionario en uso internacionalmente para estudios de muertes, a la situación colombiana.
2. Determinar la frecuencia de las diferentes decisiones médicas al final de la vida, en la práctica diaria del Centro Oncológico Javeriano, el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia y el Servicio de Medicina del Dolor del Hospital Universitario San José de Popayán, Cauca.
3. Describir y analizar cómo se entienden diferentes prácticas relacionadas con el morir entre los oncólogos, paliativistas, enfermeras y en pacientes terminales con cáncer en las tres organizaciones participantes.
4. Conocer la opinión de familiares de pacientes con cáncer que fallecieron sobre diferentes aspectos relacionados con el último mes de la vida de su pariente.
5. Conocer cuáles son los deseos de los pacientes con cáncer estadio 4, acerca del último mes de su vida.

## METODOLOGÍA

El estudio incluye tres sub-estudios, que se enfocan en profesionales de la salud, los familiares y otros cuidadores y los pacientes con cáncer.

En el **estudio A** analizaremos diversos aspectos relacionados con la práctica médica en los casos de fallecidos por cáncer de una manera muy concreta, basándonos en una muestra de pacientes atendidos por cáncer en una de las instituciones participantes.

El diseño de esta investigación está basado en el estudio de las muertes en los Países Bajos, que se ha implementado quinquenalmente desde 1990 y que ha servido de modelo en varios países (22,49)(8). Se investigarán las muertes en el pasado medio año en las IPS participantes, recolectando información acerca del último mes de la vida de un total de 205 muertes de pacientes con cáncer (ver tamaño y poder de la muestra). Para cada muerte se contactará a la familia y al médico tratante de la persona que falleció. A la familia se le preguntará cómo estaba

el paciente en su último mes de la vida, tanto su estado emocional como físico, y cómo fue el manejo del dolor y otros síntomas, qué tipo de profesionales estuvieron involucrados, dónde y cómo murió, y cómo vivieron ellos (los familiares) este periodo **por medio de un cuestionario**. Cada médico que estuvo involucrado en una muerte, recibirá un cuestionario en el cual se verificará de una manera muy técnica cuáles decisiones e intervenciones médicas se aplicaron al paciente de estudio durante el último mes de la vida, si hay posibilidad de que ciertas acciones hubieran acelerado la muerte de la persona, y en el caso afirmativo, cuáles fueron. También se preguntará cuáles fueron las razones más importantes para las decisiones médicas tomadas. De los médicos también estaríamos registrando su edad y género y sus años de experiencia como profesional.

En el **estudio B** buscamos conocer la opinión y la práctica diaria del cuidado médico durante el último mes de la vida de pacientes oncológicos de manera más general, por medio de al menos 9 grupos focales entre oncólogos, paliativistas, enfermeras, **nutricionistas o cualquier profesional de la salud** en los diferentes lugares que nos permitan saturar la información obtenida y tener las opiniones de los diversos profesionales y lugares del estudio.

En el **estudio C** entrevistaremos un grupo de por lo menos 45 pacientes con un cáncer en estadio 4, quienes ya han sido informados que no hay posibilidad de curación, con el objetivo de conocer sus pensamientos, opiniones y deseos acerca de la última fase de su vida.

## ESTUDIO A

### El cuestionario para médicos

El cuestionario (Anexo 1 para una versión preliminar) que se usará fue desarrollado por un equipo de investigadores en el tema de cuidados médicos al final de la vida en los Países Bajos, en colaboración con investigadores de otros países donde se realizaron investigaciones sobre el proceso de morir. Una de las investigadoras principales de estos estudios, la Dra. Agnes van der Heide, aceptó aportar su experticia y ser asesora en el presente proyecto. La versión del cuestionario en español se anexa al proyecto. Esta versión fue traducida y será adaptada culturalmente y a la legislación colombiana. El comité veedor (ver abajo para más detalles) estará revisando la encuesta y podrá sugerir cambios - manteniendo en todo momento los más altos estándares éticos. Se ha procurado que las preguntas del cuestionario – que es autodiligenciable – estén formuladas de una manera muy delicada, respetuosa, rigurosa y general. Con base en las respuestas podremos clasificar los diferentes tipos de cuidados médicos al final de la vida. Como se trata de una encuesta que examina las decisiones médicas que se tomaron durante la última etapa de la vida de los pacientes, no es necesario hacer un proceso de validación formal, sino incluir todas las opciones posibles o dar espacio para recuperar éstas. El cuestionario (ver Anexo A1) no contiene ninguna escala así que tampoco sería necesario calibrar pesos o puntajes a la situación colombiana.

Para resolver posibles dudas o preocupaciones entre los médicos de las IPS participantes, se organizará una reunión informativa acerca de los objetivos y metodología del estudio. Se garantizará la confidencialidad y aclarará que el objetivo del estudio no es de ninguna manera establecer la legitimidad de las decisiones tomadas, sino obtener información sobre las decisiones médicas y las razones detrás de tales decisiones, durante la última etapa de la vida de pacientes oncológicos en las instituciones participantes.

## El cuestionario para familiares del fallecido

A los familiares del fallecido **se les realizará un cuestionario vía telefónica o presencial** acerca de la situación del paciente durante su último mes de vida, incluyendo temas acerca del soporte social recibido, si el paciente sufría mucho de dolores u otros síntomas y cómo fue el manejo de estos síntomas, si recibió soporte de psicólogos, psiquiatras o acompañantes espirituales, si el paciente hizo una petición para muerte digna y cómo fue tratada esta petición, dónde falleció, cómo era el estado mental del paciente al momento de morir (consciente, sedado, mentalmente bien o con delirium, deprimido, .....), y cómo murió (muerte natural, con intervención médica), cómo vivieron los familiares el último mes y qué cambiarían de éste. Estos temas han sido identificados como importantes en estudios previos (36). **Los cuestionarios serán realizados de manera estandarizada.**

## Definición de la muestra y poder estadístico

En total, se evaluarán 205 muertes, con un objetivo de 100 muertes desde el Instituto Nacional de Cancerología y 65 en Centro Oncológico Javeriano y 40 en el Servicio de Medicina del Dolor del Hospital Universitario San José de Popayán, Cauca.

La *muestra* de pacientes fallecidos para el **estudio A** se hace en varios pasos

1. De la base de datos registrados obligatoriamente en cada institución prestadora de salud que atiende a pacientes con diagnóstico de cáncer bajo el concepto de la Cuenta de Alto Costo, extraeremos los datos de pacientes en estadio 4 con cualquier tipo de cáncer que fueron atendidos en cada una de las tres instituciones participantes (200 del INC, 130 en HUSI y 80 en HUSJ- 410 en total. Este número es más alto que el número de 205 muertes, porque es muy probable que una proporción importante de estos pacientes esté viva (ver paso 2).
2. Con el número de cédula (ciudadanía o extranjería) averiguaremos el estado vital (vivo o muerto) de estos 410 pacientes en las bases de datos de los registros de nacimiento y registros de defunción de la Registraduría Nacional del Estado Civil (RNEC, lo que es viable cuando se conoce la fecha de expedición de la cédula) y en el Registro Único de Afiliados a la Protección Social (RUAF), lo cual es posible con el número de la cédula. De esta manera sabremos cuáles de los pacientes identificados en el paso 1 fallecieron para poder incluirnos en la muestra final. En caso de que la mayoría de los pacientes seleccionados estén vivos durante esta búsqueda, ampliaríamos la muestra de historias clínicas para buscar personas fallecidas y cumplir con el objetivo de 205 fallecimientos a ser analizados.
3. De los pacientes fallecidos contactaremos desde cada IPS participante a los familiares para pedir su participación en el estudio y para averiguar quién fue el médico tratante principal durante el último mes de vida del fallecido. Posteriormente, contactaremos al médico tratante para invitarlo a participar en el estudio – garantizándole completa confidencialidad.

### *Poder estadístico*

Con una prevalencia de eventos (acompañamiento médico activo para el final de la vida, incluyendo tratamiento intensivo para controlar síntomas con posibles efectos de acelerar la muerte, sedación paliativa intensa, otro, y asistencia médica para la muerte) de al menos 35%

(cifra derivada de los estudios en los Países Bajos para pacientes oncológicos (21), un error tipo I del 5% y una precisión alrededor de esta prevalencia de 7%, se necesita una muestra de 179 muertes. Contando con una no-participación o pérdida en participación de un 15% de los familiares o médicos, la muestra de 205 muertes es suficiente para cumplir con el objetivo propuesto.

La población: **Se hará el seguimiento de pacientes para** identificar pacientes fallecidas en los hospitales participantes. Esperamos que después de un año logremos haber incluido 205 muertes por cáncer, de cualquier tipo de cáncer. Solamente investigaremos muertes por cáncer, de cualquier tipo.

### **Criterios inclusión y exclusión**

El estudio está basado en muertes que ocurrieron en pacientes quienes habían sido atendidos en uno de los 3 IPS participantes. Las mediciones estarían basadas en encuestas/entrevistas con familiares y médicos tratantes, pero como la unidad de medición son las personas fallecidas, los criterios de inclusión y de exclusión están definidas por los casos de muerte.

#### *Criterios de inclusión:*

- Muertes por cáncer que ocurrieron en pacientes que fueron atendidos por su cáncer en una de las IPS participantes (siendo el Centro Oncológico Javeriano, Instituto Nacional de Cancerología y al Servicio de Medicina del Dolor del Hospital Universitario San José de Popayán, Cauca)
- Pacientes mayores de edad

#### *Criterios de exclusión:*

- El médico o enfermera no quiera participar. Como en este caso no estaría disponible la información por parte del médico/enfermera, trataríamos de contactar a otro miembro del equipo médico involucrado.
- No se puede encontrar el médico o enfermera involucrado con la muerte: en este caso trataríamos de contactar a otro miembro del equipo médico involucrado.
- La familia no quiere participar en la entrevista, pero sí da permiso para contactar al equipo médico: en este caso no estaría disponible la información por parte de la familia.
- La familia no da permiso para que los datos de su familiar fallecido sean utilizados para el estudio.
- Muerte por causa distinta a cáncer.

### **Información acerca de características de no-participantes.**

Una proporción de los fallecidos tendrá una no-participación por parte de los familiares o médicos. Es importante conocer algunos datos básicos sobre estos pacientes, porque parece viable que ellos representen un subgrupo de pacientes en los cuales en proceso de morir fue subóptimo. De estos pacientes estaríamos investigando algunos datos disponibles desde la historia clínica, por ejemplo, edad, sexo, estado civil, tipo de cáncer, y tratamientos recibidos (en el nivel disponible en la historia clínica), con el objetivo de conocer el grupo de no-participantes un poco mejor y poder evaluar la dirección y la gravedad de posibles sesgos por no-participación.

### **Datos del paciente y del cáncer**

De las historias clínicas disponibles en las IPS participantes, el reporte a la CAC y algunas preguntas a los familiares extraemos datos del paciente y del tumor, tales como:

- Edad
- Sexo
- Nivel educativo
- Estado civil
- Tipo de cáncer (por código CIE-10)
- Estadio de cáncer
- EPS de afiliación en último contacto en la clínica

### **Descripción de las intervenciones**

El estudio no involucra ninguna intervención. Sí involucra un cuestionario para los familiares y para los médicos, acerca de las condiciones del paciente fallecido al final de su vida. El cuestionario está basado en los cuestionarios usados en la investigación de las muertes realizado en los Países Bajos y, posteriormente, en otros países. Las preguntas fueron traducidas al español, adaptadas culturalmente y se ha hecho pilotos entre médicos paliativistas, psiquiatras y anestesiólogos para recibir comentarios acerca de la aplicabilidad de las preguntas. La versión en holandés ya ha sido usada varias veces (12), y versiones adaptadas han sido utilizados en otros países (18,44,45). La versión en español (anexo 1 y 2) va a ser aplicada por primera vez en este estudio. El cuestionario consta de preguntas sobre cuidados paliativos, sedación paliativa y eutanasia que hacen parte de la práctica médica actual al final de la vida de pacientes con cáncer. Estas preguntas no estarán formuladas de una manera brusca; el cuestionario pide, de manera objetiva, información sobre las prácticas médicas establecidas al final de la vida. Adicional al cuestionario, estaremos revisando las historias clínicas de los pacientes fallecidos para completar la documentación sobre decisiones médicas al final de sus vidas. **Se tendrá el asentimiento de los pacientes y de los médicos para realizar los cuestionarios.**

### **Plan de análisis**

Inicialmente, los investigadores tienen que analizar en un estudio descriptivo cuántos y qué cuidados médicos se describieron en la muestra de pacientes, qué definiciones importantes se relacionan con dicha práctica y dónde murieron los pacientes. Se presentarán frecuencias absolutas y relativas para cada tipo de cuidado médico. Los resultados serían presentados diferenciando los cuidados médicos realizados por médicos y por enfermeras. Los desenlaces de este sub-estudio son frecuencia de:

1. Decisiones de aplicar o no sedación paliativa
2. Peticiones y decisiones acerca de eutanasia
3. Decisiones acerca de la manera de manejar el dolor
4. Lugar de muerte

### **ESTUDIO B: GRUPOS FOCALES PROFESIONALES DE LA SALUD**

#### Objetivos del grupo focal

1. Obtener información acerca del cuidado médico y de salud en los últimos meses de la vida de los pacientes con cáncer según profesionales en la salud (médicos y enfermeras) involucrados en el manejo en ésta etapa de vida de los pacientes.
2. Identificar los puntos de consenso y disenso con la relación a:

3. ¿Cómo determinar el curso clínico a seguir en la etapa final de la vida?;
4. ¿Cuándo iniciar o suspender tratamientos?; ¿Qué tipo de tratamientos utilizar?;
5. ¿Cómo se responde a los deseos de los pacientes y de los familiares con respecto a los tratamientos durante esta fase?

### Metodología grupos focales

Respecto a la selección de la muestra se realizarán por lo menos 2 grupos focales en cada una de las instituciones involucradas en el estudio (Centro Oncológico Javeriano, Instituto Nacional de Cancerología, Servicio de Medicina del Dolor del Hospital Universitario San José de Popayán, Cauca). Se observará la saturación de los datos en los grupos focales de cada institución y se determinará su finalización en cada una de ellas cuando los grupos no aporten ningún dato nuevo (13). Por lo menos se realizarán por lo menos 9 grupos focales, pensando en por lo menos 3 de cada institución.

Los grupos focales estarán compuestos por profesionales en la salud involucrados en el cuidado médico de pacientes con cáncer terminales teniendo en cuenta tener la mayor diversidad en cada uno de los grupos. De esta manera que los grupos se integran por médicos oncólogos, paliativistas, generales, enfermeras jefas y otros profesionales que trabajen durante la fase terminal de los pacientes. Los grupos tendrán un número de participantes de 5 a 12 personas.

Los grupos focales serán desarrollados por un médico psiquiatra con experiencia en psiquiatría de enlace quien actuará como moderador, la directora del presente estudio, quien actuará como co-moderadora y un asistente de investigación quien tomará datos del grupo. Cada uno de los grupos, **así como el asentimiento** será grabado en audio para posteriormente transcribir lo relatado.

Los grupos se desarrollarán durante un promedio de 2 horas y se tendrán en cuenta para promover las respuestas las 3 preguntas descritas en el numeral b. Estas preguntas permitirán evidenciar con mayor profundidad las distintas racionalidades y concepciones sobre la práctica del cuidado médico al final de la vida (Anexo 3).

### Análisis de esta fase

Cada grupo será grabado en audio y posteriormente se transcribirá el material con el fin de ser analizados los datos en el programa N-Vivo y siguiendo los lineamientos de la teoría fundamentada (13). Así mismo al finalizar cada grupo se hará un resumen de los dominios más relevantes que surgieron durante el grupo y estos aportarán a los dominios que se establecerán durante el trabajo con los datos en el programa N-Vivo.

## **ESTUDIO C: ENTREVISTAS CON PACIENTES CON CÁNCER ESTADIO 4**

Los objetivos del estudio C son:

- Conocer y profundizar en las ideas y opiniones de pacientes oncológicos que conocen que su cáncer ya no es curable y que se perciben en el final de su vida.
- Identificar sus ideas acerca de:
  - a. ¿Cuáles son sus deseos y preocupaciones?
  - b. ¿Cuál es su conocimiento sobre lo que está sucediendo?
  - c. ¿Cuáles son sus deseos para la etapa final de su vida?
  - d. ¿Cómo creen que su familia influye en sus deseos acerca del final de sus vidas?

### Metodología entrevistas en profundidad

Se harán entrevistas con pacientes terminales de cada una de las instituciones participantes. Para ello se les propondrá una entrevista en profundidad (13) para hablar de este tema por parte del médico o la enfermera tratante a pacientes de cada institución que estén en esta situación – las entrevistas serán realizadas por un médico psiquiatra, médico con experiencia en el tema, u otro profesional (enfermera jefa) con entrenamiento en este tipo de entrevistas.

En cada institución (3 en total) se realizarán entrevistas individuales con pacientes con diversas tipos de cáncer, de diferente género, edad, y situación personal (tener pareja o hijos menores de edad). Puesto que pensamos que todas estas variables pueden llevar a cambiar la opinión acerca del fin de vida (50–52). Así mismo ello está en consonancia con el objetivo de evidenciar la diversidad de opiniones y posturas que pueden existir en torno a este tema por parte de diversos pacientes. A los pacientes se les invitará a participar el médico tratante de cada institución, explicando el objetivo de la entrevista con un psiquiatra. El entrevistador contactará al paciente posterior a su aceptación, para hacer una cita y definir el lugar de la entrevista, lo cual será en la institución o preferiblemente en el domicilio del paciente.

### Tamaño de la muestra entrevistas

Se trata de un estudio propositivo-selectivo que busca la representación de los cánceres más frecuentes en Colombia y de algunas variables relevantes con relación a la cercanía de la muerte y el proceso de morir (géneros, edades, tener hijos, tener pareja) (53). Por ello, no se busca la saturación de la muestra, sino una amplia representación de los deseos y opiniones en las diversas IPS participantes y entre géneros, edades (en dos grupos: < de 55 años de edad versus 55 años), personas con y sin hijos y con y sin pareja. Como los diferentes tipos de cáncer tienen un “perfil” de fin de vida distinto (con diferentes niveles de dolor, disnea, fatiga, y otras síntomas) – también buscamos tener representantes de los tipos de cáncer más frecuentes en Colombia (próstata, estómago, pulmón, colon-recto, mama y cuello uterino) (24,25). Buscando una representación de la máxima variación de los casos, como está representado en tabla 1, una muestra de 45 pacientes será suficiente para obtener información para cada uno de estos subgrupos.

Tabla 1: Justificación de tamaño de muestra para estudio C

Variable		Mama	Próstata	Estómago	Cuello	Pulmón	Colon y recto
Género	Femenino	1		1	1	1	1
	Masculino		1	1		1	1
Con pareja	Sí	1	1	1	1	1	1
	No	1	1	1	1	1	1
Edad	<55	1	1	1	1	1	1
	>=55	1	1	1	1	1	1

Hijos menores de edad	Sí	1	1	1	1	1	1
	No	1	1	1	1	1	1
<b>Total</b>		<b>7</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>8</b>

### Procedimiento entrevistas

Las entrevistas serán realizadas por un entrevistador con experiencia o entrenamiento en el área de psiquiatría de enlace. La interacción entre paciente y entrevistador será grabada en audio para posteriormente ser transcrita (Anexo 4). Es de anotar que al finalizar la entrevista se le dará retroalimentación al paciente y se le comentarán los principales dominios (preocupaciones y manejo) que emanaron de la entrevista para tener su ratificación acerca de ellos.

### Criterios de inclusión y exclusión

#### Inclusión:

- Pacientes con cáncer en estadio 4
- Quiénes están informados acerca de su pronóstico
- Pacientes competentes
- Con consentimiento informado firmado

#### Exclusión:

- Pacientes inconscientes
- Pacientes con delirium, demencia o algún síndrome mental orgánico
- Imposibilidad de llevar a cabo el proceso de consentimiento informado
- Pacientes que no son terminales.

### Análisis

Cada entrevista será grabada en audio y posteriormente se transcribirá el material con el fin de ser analizados los datos en el programa N-Vivo, siguiendo los lineamientos de la teoría fundamentada. Así mismo al finalizar cada entrevista se hará un resumen de los dominios más relevantes que surgieron durante las entrevistas y estos aportarán a los dominios que se establecerán durante el trabajo con los datos en el programa N-Vivo.

### **Comité veedor**

Dadas las características del proyecto y las dificultades que pueden emanar a nivel emocional en los participantes, por sobre todo, en las entrevistas de los pacientes terminales, se tendrá además del grupo investigador, un comité veedor permanente constituido por el Padre Múnera, miembro del Comité de Ética de la Facultad de Medicina PUJ, Lilian Torregrosa, Directora de Cirugía, Facultad de Medicina PUJ y el Dr. Eduardo Rueda, médico con PhD en Filosofía y director del Instituto de Bioética de la PUJ quienes estudiarán previamente todos los cuestionarios y preguntas que se vayan a emplear durante el estudio con el fin de tener una segunda línea de opinión que resguarde totalmente los intereses de las personas que participen en el estudio.

### Consideraciones éticas:

#### ESTUDIO A: Pacientes fallecidos

En el presente estudio se tomarán todas las medidas para que el abordaje de familiares y cuidadores, en un momento difícil como la muerte reciente de un ser querido, se haga de manera correcta y respetuosa.

El contacto inicial se hará vía telefónica por las personas encargadas de esta labor (trabajadora social o enfermera). A los familiares se les explicará la importancia de conocer las circunstancias en las cuales nuestros pacientes viven en su último mes de vida, así como el objetivo y metodología del estudio. Se le dejará a la familia un tiempo de 48 horas para considerar su participación. En el caso de que decidan participar, se agendará una entrevista en el lugar de preferencia de la familia, durante la cual la primera actividad será **el asentimiento**.

Los médicos tratantes de las personas fallecidas recibirán información por vía telefónica acerca del estudio, y algunos habrán asistido a una de las reuniones iniciales para explicar los objetivos y la metodología del estudio, y decidirán sobre su participación en el estudio. Antes de entrar en éste, **darán su asentimiento para realizar los cuestionarios, al no ser una intervención no se realizará un consentimiento informado, el asentimiento de familiares quedará grabado en la llamada telefónica o presencial y el asentimiento de los médicos lo darán al realizar el cuestionario vía virtual.**

#### ESTUDIO B: Grupos focales

Durante la presentación del proyecto en las IPS participantes, los profesionales de la salud tendrán un primer acercamiento al proyecto. En cada institución se realizarán 2 grupos focales de 5 a 12 participantes cada uno. Las personas que participen en este estudio serán seleccionadas de los servicios involucrados en el cuidado médico en las últimas etapas de la vida de pacientes con cáncer (unidades de cuidados paliativos, oncología, radioterapia, servicio domiciliario). **Se solicitará el asentimiento previo a la realización del grupo focal, al no ser este una intervención en ellos** y serán invitados a participar en uno de los grupos focales, los cuales organizaremos en horas de la mañana, el día más conveniente para la IPS, acompañado con un desayuno. Los grupos serán dirigidos por un psiquiatra, con experiencia en liderar grupos focales y capacidades de manejar posibles confrontaciones generadas durante el grupo focal, la investigadora principal del estudio y un asistente de investigación.

#### ESTUDIO C: Entrevistas a profundidad

La vinculación de pacientes a este estudio se hará de manera respetuosa y muy cuidadosa, dado que se encuentran pasando por un momento tan difícil como lo es la cercanía de la muerte. Para la inclusión de pacientes para las entrevistas a profundidad, el primer contacto lo hará el médico tratante o una enfermera de las IPS participantes, durante la consulta médica. Si el médico nota que su paciente cumple con los criterios para participar en el estudio, informará al paciente sobre el estudio y dejará a la consideración del paciente si quiere participar en el estudio. El paciente puede decidir directamente o después de un periodo de 48 horas si quiere participar o no. Al decidir participar en el estudio, se le solicitará la firma del consentimiento informado (Anexo 5) y se agendaría la entrevista a profundidad en el lugar de preferencia del paciente.

### ANEXOS

Anexo 1: Modelo cuestionario para médicos, estudio A.

**Anexo 2: Modelo cuestionario para familiares, estudio A.**

**Anexo 3: Modelo cuestionario para grupos focales profesionales en la salud, estudio B.**

**Anexo 4: Modelo cuestionario para pacientes con cáncer terminal, estudio C**

Anexo 5: Modelo consentimiento informado para pacientes con cáncer terminal, estudio C.

## RESULTADOS ESPERADOS DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación permitirá profundizar en diversos aspectos sobre el tema del final de vida y cómo éste es vivido y percibido por parte del personal de salud, los pacientes terminales y sus familias. Ello permitirá conocer con mayor profundidad temáticas que podrán servir para acompañar de una manera más digna el final de vida a los pacientes y sus familias. A la vez proveerá datos al personal de salud que permitirá realizar una mejor atención y acompañamiento para los pacientes y sus familias. Así como impactar en el diseño de los programas y planes relacionados con cuidados paliativos en el país.

Esta investigación permitirá poner de presente muchas de las dificultades que se dan cuando los pacientes, las familias y el personal de salud se enfrentan a la muerte y con ello a un sin número de dificultades que surgen en el final de vida de las personas.

## POSIBLES EVALUADORES

- Diana Bernal. Abogada, PhD Bioética. Profesora Facultad de Jurisprudencia Universidad del Rosario. Correo: [diana.bernalc@urosario.edu.co](mailto:diana.bernalc@urosario.edu.co)
- Bregje Huisman. Anestesióloga [Habla Castellano] y experta en cuidados al final de la vida. VU Centro Médico Ámsterdam, Ámsterdam, Países Bajos. Correo: [b.huisman@vumc.nl](mailto:b.huisman@vumc.nl)
- Carlos Cardeno. Psiquiatría. Psiquiatra de Enlace. Coordinador de Psiquiatría de Enlace Hospital de San Vicente de Paul. Correo: [ccardeno@une.net.co](mailto:ccardeno@une.net.co)
- Ricardo Moyano, Anestesiólogo, Especialista en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos. Clínica de Dolor, Hospital Fundación Santa Fé de Bogotá. Correo: [jairo\\_moyano@hotmail.com](mailto:jairo_moyano@hotmail.com)

## IMPACTO AMBIENTAL DEL PROYECTO

Este proyecto tendrá un efecto sobre la salud humana en el mediano y largo plazo, en que vamos conociendo mejor cómo se mueren los pacientes con cáncer en el país, y sobretodo cuáles temas necesitan mejoramiento para optimizar la calidad de vida y la calidad de morir.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Dalal S, Bruera E. End-of-Life Care Matters: Palliative Cancer Care Results in Better Care and Lower Costs. *The Oncologist*. 2017 Apr;22(4):361–8.
2. Hunt KJ, Shlomo N, Addington-Hall J. End-of-life care and achieving preferences for place of death in England: results of a population-based survey using the VOICES-SF questionnaire. *Palliat Med*. 2014 May;28(5):412–21.

3. Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scand J Caring Sci*. 2011 Dec;25(4):627–36.
4. Kinoshita H, Maeda I, Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Shirahige Y, et al. Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2015 Feb 1;33(4):357–63.
5. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*. 2006 Mar 4;332(7540):515–21.
6. Espinosa-Roca AA, Espinosa-Brito AD, Fernández-Casteleiro E, Sabatés-Llerandi T. Where patients with cancer die in Cuba. *BMJ*. 2006 Mar 18;332(7542):668.
7. Arnold E, Finucane AM, Oxenham D. Preferred place of death for patients referred to a specialist palliative care service. *BMJ Support Palliat Care*. 2015 Sep;5(3):294–6.
8. Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Feb 18;2:CD009231.
9. de Graaf E, Zweers D, Valkenburg AC, Uyttewaal A, Teunissen SC. Hospice assist at home: does the integration of hospice care in primary healthcare support patients to die in their preferred location - A retrospective cross-sectional evaluation study. *Palliat Med*. 2016;30(6):580–6.
10. Sanjo M, Miyashita M, Morita T, Hirai K, Kawa M, Akechi T, et al. Preferences regarding end-of-life cancer care and associations with good-death concepts: a population-based survey in Japan. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. 2007 Sep;18(9):1539–47.
11. Baily MA. Futility, autonomy, and cost in end-of-life care. *J Law Med Ethics J Am Soc Law Med Ethics*. 2011;39(2):172–82.
12. McBride T, Morton A, Nichols A, van Stolk C. Comparing the costs of alternative models of end-of-life care. *J Palliat Care*. 2011;27(2):126–33.
13. Bentur N, Resnizky S, Balicer R, Eilat-Tsanani T. Utilization and cost of services in the last 6 months of life of patients with cancer - with and without home hospice care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014 Nov;31(7):723–5.
14. Obermeyer Z, Makar M, Abujaber S, Dominici F, Block S, Cutler DM. Association between the Medicare hospice benefit and health care utilization and costs for patients with poor prognosis cancer. *JAMA*. 2014 Nov 12;312(18):1888–96.
15. Swart SJ, van der Heide A, van Zuylen L, Perez RSGM, Zuurmond WWA, van der Maas PJ, et al. Continuous palliative sedation: not only a response to physical suffering. *J Palliat Med*. 2014 Jan;17(1):27–36.
16. Rietjens JAC, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. A comparison of attitudes towards end-of-life decisions: survey among the Dutch general public and physicians. *Soc Sci Med* 1982. 2005 Oct;61(8):1723–32.
17. Rietjens JAC, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med*. 2006 Oct;20(7):685–92.
18. Anquinet L, Rietjens JAC, Seale C, Seymour J, Deliens L, van der Heide A. The practice of continuous deep sedation until death in Flanders (Belgium), the Netherlands, and the U.K.: a comparative study. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Jul;44(1):33–43.
19. Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Koper D, Keij-Deerenberg I, Rietjens JAC, Rurup ML, et al. Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *Lancet Lond Engl*. 2003 Aug 2;362(9381):395–9.
20. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJF, van Delden JJM, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment

of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet Lond Engl*. 2012 Sep 8;380(9845):908–15.

21. Van der Heide A, Brinkman-Stoppelenburg A, van Delden J, Onwuteaka-Philipsen B. *Sterfgevallenonderzoek 2010: Euthanasie en andere medische beslissingen rondom het levenseinde*. Den Haag: ZonMW; 2012.

22. Rietjens JAC, van der Maas PJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van Delden JJM, van der Heide A. Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands. What Have We Learnt and What Questions Remain? *J Bioethical Inq*. 2009 Sep;6(3):271–83.

23. World Health Organization (WHO). *World Health Statistics 2012*. Geneva Switzerland: World Health Organization; 2012.

24. Pardo Ramos C, Cendales Duarte R. *Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia, 2007-2011*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social; Instituto Nacional de Cancerología; 2015.

25. Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, et al. *GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11* [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013. Available from: <http://globocan.iarc.fr>, accessed on day/month/year.

26. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2007 May;33(5):486–93.

27. De Lima L, Perez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, et al. De Lima L, Perez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, Ramirez L, TorresVigil I, Vargas Y, Herrera E, (2013). *Indicadores de Cuidado Paliativo ALCP*. 1a edicion. Houston: IAHPC Press. [Internet]. 1st ed. Houston: IAHPC Press; 2013. Available from: [http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/3/Indicadores%20de%20Cuidado%20Paliativo%20ALCP%20\(espanol\).pdf](http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/3/Indicadores%20de%20Cuidado%20Paliativo%20ALCP%20(espanol).pdf)

28. Pastrana T. *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica*. Houston; [Ansoáin, Navarra: IAHPC Press; Errea Comunicación; 2013.

29. Robijn L, Chambaere K, Raus K, Rietjens J, Deliëns L. Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2017 Jan;26(1).

30. Abarshi EA, Papavasiliou ES, Preston N, Brown J, Payne S, EURO IMPACT. The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: a systematic literature review. *J Pain Symptom Manage*. 2014 May;47(5):915–925.e11.

31. Engström J, Bruno E, Holm B, Hellzén O. Palliative sedation at end of life - a systematic literature review. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc*. 2007 Feb;11(1):26–35.

32. Dumont S, Blondeau D, Turcotte V, Borasio GD, Currat T, Foley R-A, et al. The use of palliative sedation: A comparison of attitudes of French-speaking physicians from Quebec and Switzerland. *Palliat Support Care*. 2015 Aug;13(4):839–47.

33. Bruce A, Boston P. Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *J Adv Nurs*. 2011 Dec;67(12):2732–40.

34. Tan WS, Lee A, Yang SY, Chan S, Wu HY, Ng CWL, et al. Integrating palliative care across settings: A retrospective cohort study of a hospice home care programme for cancer patients. *Palliat Med*. 2016;30(7):634–41.

35. Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, et al. Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Health Prof*. 2006;26(1):13–24.

36. Bužgová R, Špatenková N, Fukasová-Hajnová E, Feltl D. Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016 Jul;25(4):592–9.

37. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V, Bertè R, Ferrari D, et al. Systematic

versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 2016 Sep;65:61–8.

38. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Schiavon S, Biasini C, Codecà C, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 2016 Dec;69:110–8.

39. The Economist Intelligence Unit Limited (EIU). The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. 2015;

40. Cheng S-Y, Lin W-Y, Cheng Y-H, Huang CH, Chen C-Y, Hwang S-J, et al. Cancer patient autonomy and quality of dying-a prospective nationwide survey in Taiwan. *Psychooncology*. 2016 Feb;25(2):179–86.

41. Cheng S-Y, Dy S, Hu W-Y, Chen C-Y, Chiu T-Y. Factors affecting the improvement of quality of dying of terminally ill patients with cancer through palliative care: a ten-year experience. *J Palliat Med*. 2012 Aug;15(8):854–62.

42. Braun M, Hasson-Ohayon I, Hales S, Zimmermann C, Rydall A, Peretz T, et al. Quality of dying and death with cancer in Israel. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2014 Jul;22(7):1973–80.

43. Agámez CP, León MX, Vargas Gómez JJ. Colombia. In: Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica ALCP [Internet]. 1st ed. Houston: IAHPC Press; 2012. p. 88–104. Available from: [http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/08\\_Colombia.pdf](http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/08_Colombia.pdf)

44. Seale C. End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners. *Palliat Med*. 2009 Apr;23(3):198–204.

45. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*. 2016 Jul 5;316(1):79–90.

46. Jaramillo I. La Internacionalización de la Educación Superior y su dinámica en Colombia. In: LCSHD paper series Department of Human Development. The World Bank: Latin American and the Caribbean Regional Office;. 2003; Available from: <http://documents.worldbank.org/curated/en/558071468018838614/pdf/324320LCSHD0PAPER0SERIES08201Type0LHSD1.pdf>

47. Carrizo L. Gestión social del conocimiento. In: Uruguay: un nuevo contrato entre universidad y sociedad. 2001.

48. Middelburg-Hebly M, Galesloot C, Van Trigt I, Jansen-Segers M, Fröhleke B, JansenLandheer M. Palliatieve zorg in beeld. Integraal Kankercentrum Nederland; 2014.

49. Gordijn B, Janssens R. Euthanasia and palliative care in The Netherlands: an analysis of the latest developments. *Health Care Anal HCA J Health Philos Policy*. 2004 Sep;12(3):195–207.

50. Chung RY-N, Wong EL-Y, Kiang N, Chau PY-K, Lau JYC, Wong SY-S, et al. Knowledge, Attitudes, and Preferences of Advance Decisions, End-of-Life Care, and Place of Care and Death in Hong Kong. A Population-Based Telephone Survey of 1067 Adults. *J Am Med Dir Assoc*. 2017 Apr 1;18(4):367.e19-367.e27.

51. van Wijmen MPS, Pasma HRW, Widdershoven GAM, Onwuteaka-Philipsen BD. Continuing or forgoing treatment at the end of life? Preferences of the general public and people with an advance directive. *J Med Ethics*. 2015 Aug;41(8):599–606.

52. Parks SM, Winter L. End of life decision-making for cancer patients. *Prim Care*. 2009 Dec;36(4):811–823; table of contents.

53. Buzgova R, Sikorova L, Jarosova D. Assessing Patients' Palliative Care Needs in the Final Stages of Illness During Hospitalization. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016 Mar;33(2):184–93.

## POSIBLES RIESGOS Y DIFICULTADES

En este estudio, el mayor riesgo es la posible no participación de familiares o médicos, por tratarse de un tema muy delicado. Para disminuir este riesgo, haremos un entrenamiento profundo a las personas a cargo de contactar a los participantes y a las personas que harían las entrevistas, para capacitarlas muy bien en explicar el objetivo del estudio y aclarar dudas y preguntas de los posibles participantes.

Otro riesgo consiste en la posibilidad de recibir respuestas socialmente deseadas por parte de los médicos por preocupación a problemas legales en el caso que se trate de la terminación de la vida de un paciente. Este problema se disminuye al incluir solamente muertes que ocurrieron posterior a la implementación de la nueva reglamentación en temas de cuidados paliativos y eutanasia en Colombia. Además estaríamos manejando toda la información de manera anónima y la encuesta siempre indica que la respuesta es acerca del acto médico del respondiente u otro médico involucrado en el cuidado médico del paciente al final de la vida.

Instalaremos un comité de ética para este estudio, el cual estaría involucrado observando simulaciones de entrevistas con pacientes, familiares y médicos, así como evaluando al detalle el contenido del cuestionario en uso para el estudio A.

## ENSAYO CLÍNICO (SI APLICA)

No aplica

## LICENCIAS AMBIENTALES CONSULTA PREVIA Y CONTRATO DE ACCESO A RECURSOS GENÉTICOS Y/O PRODUCTOS DERIVADOS (SI APLICA)

No aplica

## CARÁCTER NOVEDOSO DEL PROYECTO

No aplica

## DEFINICIÓN Y APROXIMACIÓN AL MERCADO

No aplica

## PROPIEDAD INTELECTUAL

No aplica

## Impactos

Tipo Impacto	Descripción	Año Esperado
IMPACTOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LA POBLACIÓN	Para la calidad de vida de pacientes con cáncer en estadios avanzados, tener un acceso oportuno a cuidados médicos al final de la vida es muy importante (9). Actualmente, no existen cifras para Colombia sobre la práctica diaria en términos de cuidado médico al final de la vida. Conocer estos datos para el país permitirá desarrollar programas para mejorar la calidad de cuidados paliativos y con esto la calidad de morir, que en este momento está dentro de las más bajas al nivel mundial (13). Un mejoramiento de los cuidados médicos al final de la vida en Colombia, puede disminuir la demanda de eutanasia y sedación paliativa, así como aumentar el manejo efectivo de dolor.	2021
IMPACTOS EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS	El aumento en el número de pacientes con enfermedades crónicas en Colombia, y en particular cáncer, hace necesario un cambio en las políticas en salud. Este grupo de enfermedades suele conllevar altos costos de tratamiento y decisiones de tratamiento difíciles, buscando un balance entre toxicidad, posibilidad de cura, manejo de dolor y calidad de vida en general. Un buen manejo de la etapa final de la vida debería incluir un fácil acceso a cuidados paliativos de alta calidad, sea domiciliario o en centros de atención médica, pero también posibilidades de discutir el lugar preferido de la muerte, nivel de control de síntomas versus estar conciente, apoyo espiritual, etc. (3,14–17). Según el Atlas de Cuidados Paliativos, en este momento, la calidad y el registro de la oferta de los cuidados médicos al	2021
	final de la vida en Colombia son muy precarios (11,18). Con la relativamente reciente reglamentación en temas relacionados con cuidados paliativos y la eutanasia, está aún más importante saber qué está pasando en el país en estas temáticas.	
IMPACTOS SOBRE EL MEDIO AMBIENTE Y LA SOCIEDAD	Para mejorar la calidad y abrir el diálogo médico, ético y social sobre el final de la vida de pacientes con cáncer, sobre oferta y acceso a cuidados médicos y soporte oncológica, necesitamos saber dónde y cómo los pacientes con cáncer mueren y entender qué opinan los médicos sobre la actual situación, cuáles son los deseos y necesidades de los pacientes, además de tener cifras confiables sobre la prevalencia de las diferentes decisiones médicas tomadas en pacientes oncológicos en la última etapa de sus vidas. Conocer los deseos de los pacientes acerca de temas como niveles de sedación, lugar de muerte, momento de decidir parar o iniciar ciertos tratamientos, es importante para el equipo médico y al nivel de planeación de servicios. Esto, en combinación con las cifras de la práctica, son un insumo importante para la gestión del conocimiento para formular nuevos lineamientos y así, paso a paso, mejorar la calidad de vida y el proceso de morir de pacientes con cáncer. Un mejoramiento de los cuidados médicos al final de la vida en Colombia, puede disminuir la demanda de eutanasia y sedación paliativa, así como aumentar el manejo efectivo de dolor y la calidad de vida de los pacientes en general.	2021

### Coberturas

- CAUCA - 22 %
- BOGOTA D.C. - 78 %

### Productos

Generación de nuevo conocimiento

## Coberturas

- CAUCA - 22 %
- BOGOTA D.C. - 78 %

## Productos

### Generación de nuevo conocimiento

Subtipo Producto	Producto	Descripción	Cantidad	Beneficiario
Artículo de investigación	Artículos categoría A1	Un artículo en inglés con los resultados de la investigación, será sometido o aceptado en revista de alto impacto y de open access previsto resultados del estudio A.	1	público en general, investigadores, tomadores de decisiones (Colciencias-Minsalud), universidades.
Artículo de investigación	Artículos categoría A2	Se someterá un artículo con los resultados de los estudios cualitativos en una revista de alto impacto.	1	Investigadores, público en general, tomadores de decisiones (Colciencias-Minsalud), universidades.

### Apropiación Social del Conocimiento

Subtipo Producto	Resultado	Descripción	Cantidad	Beneficiario
Circulación	Participación	Realización de seminarios en las tres	3	Personal de las
de conocimiento especializado	es u organización es de eventos científicos, tecnológicos y de innovación (congresos, seminarios, foros, conversatorios, talleres, entre otros)	instituciones participantes para socializar los hallazgos principales del proyecto y discutir como utilizarlos para mejorar el cuidado médico al final de la vida		instituciones y otros invitados.

## Formación Recurso Humano

Subtipo Producto	Formación	Descripción	Numero Personas	Beneficiario
Estudiante de pregrado	Formación de estudiantes de pregrado	Formación de un alumno del semillero de investigación de epidemiología clínica y bioestadística	1	Formación de 1 alumno del semillero de investigación de epidemiología clínica y bioestadística de la facultad de medicina-Javeriana-Bogotá
Estudiante de especialidad médica	Formación de estudiantes de especialidad médica	Formación de residente de psiquiatría de enlace	1	formación de un residente de psiquiatría de enlace de la Javeriana-Bogotá.
Estudiante de maestría	Vinculación de estudiantes de maestría	dos estudiantes de maestría, para apoyo en estudio y desarrollo de trabajo de grado	2	Dos estudiantes de maestría en epidemiología clínica, uno en Popayán, y uno en la Javeriana-Bogotá. También las universidades.

## Personal

### Tipo Personal

Tipo Personal	Cantidad
ASESOR NACIONAL	1
AUXILIAR INVESTIGACION	4
ASESOR INTERNACIONAL	1
INVESTIGADOR PRINCIPAL	1
PERSONAL DE APOYO	4
COINVESTIGADOR	9

## Cronograma

Número	Actividad	Inicio	Final	Tiempo
1	Entrenar trabajadoras sociales, psiquiatras (objetivos 2,4,5) Adaptación final del cuestionario (objetivo 1) Identificación de pacientes fallecidos(objetivo 1,2,4,5) Preparar sistemas de bases de datos ( objetivos 1-5) Identificación de médicos tratantes de pacientes fallecidos (objetivo 2,3) Preparación grupos focales, entrenar moderador y observados (objetivo 3)	1	3	Meses
2	Estudio A: Entrevistas familiares de pacientes fallecidos (objetivo 4) Enviar encuestas a médicos tratantes (objetivo 2) Estudio C: Entrevistas con pacientes ( objetivo 5)	3	6	Meses
3	Estudio A Transcripción de entrevistas (objetivo 4)	6	24	Meses
4	Estudio C: Transcripción de entrevistas (objetivo 5)	3	12	Meses
5	Estudio B: Preparacion grupos focales, entrenar moderador y observados (objetivo 3)	9	12	Meses
6	Estudio B: Realización de grupos focales ( objetivo 3)	12	15	Meses
7	Estudio B: Transcripción de grupos focales (objetivo 3)	15	21	Meses
8	Estudio A: Entrada de datos de encuestas (objetivo 1,2)	9	24	Meses
9	Estudio A: Análisis de encuestas (objetivo 1,2)	21	24	Meses
10	Estudio B: Análisis de grupos focales (objetivo 3)	21	24	Meses
11	Estudio A: Análisis de entrevistas (objetivo 4)	21	24	Meses
12	Estudio C: Análisis de entrevistas (objetivo 5)	6	15	Meses
13	Estudio A: Preparación y sometimiento manuscrito (objetivo 1,2,4)	24	30	Meses
14	Estudio B: Preaparación y sometimiento manuscrito (objetivo 3)	21	30	Meses
15	Estudio C: Preparación y sometimiento manuscrito (objetivo 5)	18	30	Meses

## Rubros

Rubro	Financiado	Contrapartida en Efectivo	Contrapartida en Especie	Valor Total
EQUIPOS	\$ 600.000	\$ 0	\$ 0	\$ 600.000
EVENTOS ACADÉMICOS	\$ 2.880.000	\$ 0	\$ 0	\$ 2.880.000
GASTOS DE OPERACIÓN	\$ 24.593.240	\$ 0	\$ 0	\$ 24.593.240
MATERIALES E INSUMOS	\$ 3.512.000	\$ 0	\$ 0	\$ 3.512.000
PERSONAL CIENTÍFICO	\$ 179.580.000	\$ 0	\$ 440.771.530	\$ 620.351.530
PUBLICACIONES	\$ 9.000.000	\$ 0	\$ 0	\$ 9.000.000
SALIDAS DE CAMPO	\$ 18.800.000	\$ 0	\$ 0	\$ 18.800.000
SEGUIMIENTO Y EVALUACION	\$ 11.277.757	\$ 0	\$ 0	\$ 11.277.757
SERVICIOS TECNICOS	\$ 112.000.000	\$ 0	\$ 0	\$ 112.000.000
VIAJES	\$ 24.960.000	\$ 16.640.000	\$ 0	\$ 41.600.000
<b>TOTAL</b>	<b>\$ 387.202.997</b>	<b>\$ 16.640.000</b>	<b>\$ 440.771.530</b>	<b>\$ 844.614.527</b>

## Rubros Entidad

**Entidad: HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO**

Rubro	Descripción	Justificación	Entidad Financiadora	Financiado	%	Efectivo	%	Especie	%	Valor Total
PERSONAL CIENTÍFICO	FABIAN ALEXANDER LEAL ARENAS	Coinvestigador: Médico especialista en dolor y cuidados paliativos Este personal será vinculado por medio de la Javeriana , por lo tanto los recursos serán administrados por la PUJ	COLCIENCIAS	\$ 0	0	\$ 0	0	\$ 44.769.600	100	\$ 44.769.600
PERSONAL CIENTÍFICO	Raúl Hernando Murillo Moreno	Coinvestigador: Director Centro Oncológico Este personal será vinculado por medio de la Javeriana , por lo tanto los recursos serán administrados por la PUJ	COLCIENCIAS	\$ 0	0	\$ 0	0	\$ 77.501.760	100	\$ 77.501.760
<b>TOTAL</b>				<b>\$ 0</b>		<b>\$ 0</b>		<b>\$ 122.271.360</b>		<b>\$ 122.271.360</b>

**Entidad: INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA ESE**

Rubro	Descripción	Justificación	Entidad Financiadora	Financiado	%	Efectivo	%	Especie	%	Valor Total
PERSONAL CIENTÍFICO	CARLOS HERNAN RODRIGUEZ MARTINEZ	Coinvestigador: Médico especialista en dolor y cuidados paliativos Este personal será	COLCIENCIAS	\$ 0	0	\$ 0	0	\$ 45.732.000	100	\$ 45.732.000

		vinculado por medio de la Javeriana, por lo tanto los recursos serán administrados por la PUJ								
PERSONAL CIENTÍFICO	Sabine Boogaard	Asesora del proyecto	COLCIENCIAS	\$ 20.160.000	100	\$ 0	0	\$ 0	0	\$ 20.160.000
PERSONAL CIENTÍFICO	Carolina Wiesner Ceballos	Coinvestigadora: Directora General Instituto nacional de cancerología ESE	COLCIENCIAS	\$ 0	0	\$ 0	0	\$ 10.057.680	100	\$ 10.057.680
<b>TOTAL</b>				\$ 20.160.000		\$ 0		\$ 55.789.680		\$ 75.949.680

## Global Total

Entidad	Financiado	%	Especie	%	Efectivo	%	Valor Total
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA ESE	\$ 20.160.000	26,54	\$ 55.789.680	73,46	\$ 0	0	\$ 75.949.680
UNIVERSIDAD DEL CAUCA	\$ 51.840.000	64,93	\$ 27.997.920	35,07	\$ 0	0	\$ 79.837.920
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO	\$ 315.202.997	55,63	\$ 234.712.570	41,43	\$ 16.640.000	2,94	\$ 566.555.567
	\$ 0	0	\$ 122.271.360	100	\$ 0	0	\$ 122.271.360
<b>TOTAL</b>	\$ 387.202.997		\$ 440.771.530		\$ 16.640.000		\$ 844.614.527

## Contrapartida

Entidad	Especie	%	Efectivo	%	Valor Total
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA ESE	\$ 55.789.680	100	\$ 0	0	\$ 55.789.680
UNIVERSIDAD DEL CAUCA	\$ 27.997.920	100	\$ 0	0	\$ 27.997.920
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA	\$ 234.712.570	93,38	\$ 16.640.000	6,62	\$ 251.352.570
HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO	\$ 122.271.360	100	\$ 0	0	\$ 122.271.360
<b>TOTAL</b>	\$ 440.771.530		\$ 16.640.000		\$ 457.411.530