

Desarrollo y limitaciones del consenso de recomendaciones de Cuidados Paliativos durante la pandemia por COVID-19 en Ecuador

Tatiana Fernández Dávila [1], Paula Hidalgo Andrade[2], Katty Débora Lozano Montesdeoca [3], Fausto Gady Torres Toala[4]

1. Clínica Nuestra Señora de Guadalupe, ASECU, Ecuador
2. Universidad de Las Américas, ASECU, Ecuador
3. Ministerio de Salud Pública, ASECU, Ecuador
4. Pontificia Universidad Católica del Ecuador, SuportaMed, ASECU, Ecuador

Doi: <https://doi.org/10.23936/pfr.v5i3.167>

PRÁCTICA FAMILIAR RURAL | Vol.5 | No.3 | Noviembre 2020 | Recibido:
10/09/2020 | Aprobado: 22/11/2020

Cómo citar este artículo

Fernández, T., Hidalgo, P., Lozano, K., Torres, F. Desarrollo y limitaciones del consenso de recomendaciones de Cuidados Paliativos durante la pandemia por COVID-19 en Ecuador. *Práctica Familiar*. 2020 noviembre; 5(3).

Compartir en:



Resumen

Introducción: la pandemia por COVID-19 provocó el trabajo multidisciplinario de diversas ramas de la salud para el beneficio de las instituciones, trabajadores sanitarios, pacientes y sus familias. Además, a nivel mundial se evidenció el trabajo conjunto de investigadores y prestadores de servicios a través de publicaciones, reflexiones y evidencias sobre los avances para frenar la pandemia. **Objetivos:** este artículo busca presentar el trabajo realizado por la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP) como aporte al Comité de Operaciones de Emergencia y al Ministerio de Salud Pública del Ecuador para la elaboración de una guía de recomendaciones de Cuidados Paliativos en la pandemia por SARS-CoV-2/COVID-19 a través de un consenso multidisciplinario basado en evidencia. **Materiales y métodos:** se realizó un consenso utilizando el método Delphi, con un panel de expertos amplio. Se requirieron dos rondas consecutivas sobre una encuesta estructurada, construida y ejecutada en una plataforma online. **Resultados y conclusiones:** se plantearon 11 tópicos y 19 preguntas PICO. Los criterios para finalización de ronda fueron: mediana ≥ 7 o ≤ 3 y RIQ $\leq 0,40$ y Desviación Intercuartílica menor de 0,5. Se obtuvieron dichos criterios en todas las preguntas planteadas. El documento de recomendaciones fue publicado en la página web del Ministerio de Salud.

Palabras clave: cuidados paliativos, Ecuador, COVID-19, trabajo multidisciplinario, método Delphi

Development and limitations of the consensus of Palliative Care recommendations during the COVID-19 pandemic in Ecuador

Abstract

Introduction: The COVID-19 pandemic opened the door to multidisciplinary work from various health-related areas to benefit institutions, health workers, patients, and their

families. In addition, the joint effort from researchers and service providers was evidenced worldwide through scientific publications, reflections, and evidence on the progress to stop the spread of the virus. Objectives: This article seeks to present the work carried out by the Ecuadorian Association of Palliative Care as a contribution to the Emergency Operations Committee and the Ecuadorian Ministry of Public Health. We show the development of a guide of recommendations for Palliative Care during the COVID-19 pandemic through an evidence-based multidisciplinary consensus. Materials and methods: A consensus was reached using the Delphi method, with a large panel of experts. Two consecutive rounds were made on a structured survey, built and presented on an online platform. Results and conclusions: 11 topics and 19 PICO questions were asked. The criteria for completion of the round were median ≥ 7 or ≤ 3 , IQR ≤ 0.40 , and Interquartile deviation < 0.5 . These criteria were obtained in all the questions posed. The document with the recommendations was published on the Ministry of Health website.

Keywords: palliative care, Ecuador, COVID-19, multidisciplinary work, Delphi method

Introducción

En marzo de 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró el brote de COVID-19 como una pandemia. Al 22 de octubre de 2020 se reportan 41,104,946 casos confirmados, incluidas 1,128,325 muertes notificadas a la OMS(1). En América del Sur, el virus continúa propagándose. Para proteger el bienestar físico de la población, evitar la transmisión del virus y prevenir el colapso de los sistemas de salud, muchos gobiernos de todo el mundo han implementado, al igual que en Ecuador, medidas como toques de queda, confinamiento obligatorio, cierre de centros de estudio y distanciamiento físico.

Durante esta pandemia, resaltaron las deficiencias de los sistemas de salud y las características innatas de los Cuidados Paliativos (CP) retomaron importancia en todos los niveles de atención(2,3). Esto se debe a que los CP buscan mejorar la calidad de vida de sus pacientes, familiares y cuidadores a través del cuidado holístico a personas de toda edad que sufran de enfermedades crónicas o graves, especialmente a aquellos que están cerca del final de la vida(4). Además, los CP abordan todos los dominios del cuidado de una persona, físico, social, psicológico y espiritual, y rescatan el trabajo multi e interdisciplinario del equipo de salud(5,6).

A pesar de que se ha demostrado que los CP son menos costosos(7) y su correcta implementación en los sistemas de salud es una estrategia de reducción de la pobreza por los bajos costos económicos y los altos beneficios sociales(8), no todos los países ofertan este enfoque de atención. Por ejemplo, según el Atlas Mundial de CP, el Ecuador está entre los países donde la provisión de estos cuidados es aislada no está bien respaldada(9). Dentro de las barreras percibidas por cuidadores de personas con necesidad paliativa en el país están las circunstancias relacionadas con la política pública, la carencia de provisión de servicios y la ignorancia del personal de salud y el público en general sobre el verdadero alcance y campo de acción de los CP(10).

Desde hace varios años, la sociedad científica y civil ha intentado promover su correcta implementación a nivel público y privado. Actualmente, esta pandemia ha permitido reconocer la importancia de los CP y ha abierto la posibilidad de contribución de dichas organizaciones. Sobre todo, con herramientas y lineamientos para el personal de salud que debe brindar una atención humanizada a las personas con COVID-19 y a sus familias. Además, se ha insistido en la importancia de su accesibilidad(11). En este momento de crisis global, urge información de apoyo al equipo multidisciplinario en un campo poco explorado como los CP para mejorar su toma de decisiones y comunicación asertiva.

Por esto, los equipos de CP alrededor del mundo han trabajado de manera ardua desarrollando diferentes aportes, valiosos y necesarios, a nivel local y nacional en estos tiempos de pandemia(12). Los organismos internacionales de salud han creado recomendaciones, consensos, y diversos espacios para la difusión de los CP como un recurso a la población general y a los profesionales de salud. En varios foros y webinars se van explorando las experiencias de los equipos en Latinoamérica exponiendo la necesidad insatisfecha de CP, pero mostrando la oportunidad de incluir, innovar, crear y modificar los sistemas sanitarios a nivel global, resaltando los dominios múltiples y la importancia del enfoque paliativo en todos los ámbitos y niveles de salud. Un componente clave es la expansión de las conexiones entre países, organizaciones y personas, por tanto, el trabajo de cada sociedad y asociación en conexión con entes que dirigen los sistemas nacionales de salud son imprescindibles para conseguir un cambio profundo.(13)

Así, el objetivo de este artículo es mostrar el proceso del trabajo realizado por la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP) como aporte al Comité de Operaciones de Emergencia (COE) y al Ministerio de Salud Pública del Ecuador para la elaboración de una guía de recomendaciones de CP en la pandemia por SARS-CoV-2/COVID-19 a través de un consenso

	5	7	4,00	7,00	1,03	0,61	7	6	1	0,50
¿Cuáles son las consideraciones para la elaboración de las decisiones o voluntades anticipadas durante la pandemia de COVID-19?	1	7	5,00	7,00	0,60	0,36	7	7	0	0
	2	7	7,00	7,00	0,00	0,00	7	7	0	0
	3	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
¿Cómo consensuar la adecuación terapéutica entre el equipo sanitario, la familia y el paciente?	1	7	5,00	7,00	0,60	0,36	7	7	0	0
	2	7	6,00	7,00	0,40	0,24	7	7	0	0
	3	7	3,00	7,00	1,27	0,75	7	7	0	0
	4	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	5	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
¿Cómo apoyar a profesionales en la toma de decisiones difíciles en pacientes con diagnóstico de COVID-19?	1	7	-	7,00	0	0	7	7	0	0
	2	7	6,00	7,00	0,47	0,28	7	6,5	0,5	0,25
	3	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	4	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	5	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	6	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	7	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	8	7	7,00	7,00	0,00	0,00	7	7	0	0
	9	7	2,00	7,00	1,50	0,89	7	6,5	0,5	0,25
	10	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	11	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	12	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	13	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	14	7	6,00	7,00	0,40	0,24	7	7	0	0
	15	7	6,00	7,00	0,40	0,24	7	7	0	0
¿Cuáles son las intervenciones que debe	1	7	2,00	7,00	1,50	0,89	7	6,5	0,50	0,25

	9	7	5,00	7,00	0,60	0,36	7	7	0	0
	10	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
¿Cuáles son las indicaciones para la sedación paliativa en pacientes con COVID-19?	1	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	2	7	5,00	7,00	0,65	0,38	7	7	0	0
¿Qué condiciones bioéticas deben tomarse en cuenta para inicio de sedación paliativa en infección por COVID 19?	1	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	2	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
¿Quién firma la autorización o el consentimiento informado en sedación paliativa?	1	4	3,00	4,00	0,30	0,18	4	4	0	0
¿Cuáles son los medicamentos se usan en sedación paliativa para los diferentes niveles de atención?	1	7	6,00	7,00	0,32	0,19	7	7	0	0
	2	7	6,00	7,00	0,32	0,19	7	7	0	0
¿Cómo abordar el sufrimiento espiritual en pacientes contagiados de COVID-19?	1	7	5,00	7,00	0,65	0,38	7	7	0	0
	2	7	1,00	7,00	1,80	1,07	7	7	0	0
	3	7	6,00	7,00	0,40	0,24	7	7	0	0
	4	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
¿Cómo realizar el acompañamiento de los pacientes con COVID-19 y sus familiares dentro del proceso anticipatorio y el duelo?	1	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	2	7	5,00	7,00	0,60	0,36	7	7	0	0
	3	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	4	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	5	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	6	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	7	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	8	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	9	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	10	7	6,00	7,00	0,40	0,24	7	7	0	0
	11	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0

	12	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	13	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	14	7	6,00	7,00	0,32	0,19	7	7	0	0
	15	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	16	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	17	7	6,00	7,00	0,32	0,19	7	7	0	0
¿Cómo se puede brindar un cuidado integral a los y los cuidadores formales (personal sanitario) que atienden durante la pandemia por COVID-19?	1	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	2	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	3	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	4	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	5	7	7,00	7,00	0	0	7	7	0	0
	6	7	6,00	7,00	0,42	0,25	7	7	0	0
	7	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	8	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0
	9	7	6,00	7,00	0,30	0,18	7	7	0	0

Notas. Me = Mediana, V. Min = Valor mínimo, V. Max = valor máximo, DE = Desviación Típica, IC = intervalo de confianza, Q = cuartil, RIQ = rango intercuartílico, DQ = desviación intercuartílica.

Discusión

Este artículo presenta el proceso de elaboración de una guía de recomendaciones de CP en la pandemia por SARS-CoV-2/COVID-19 a través de un consenso multidisciplinario. Su relevancia radica en la inédita inclusión de la sociedad científica en la colaboración expedita al Ecuador. Además, en la inserción de los CP dentro de un consenso multidisciplinario en un país donde no habían sido considerados plenamente y se brindan de manera aislada(9). Los factores que facilitaron la elaboración del consenso y sus recomendaciones fueron el trabajo continuo de la ASECUP, la conformación de comités especializados, la alta respuesta y compromiso de los miembros y la agilidad del proceso.

Los resultados indican que, a pesar de existir un alto nivel de consenso en la mayoría de los aspectos tratados, los aspectos bioéticos aún requieren profundización. Específicamente, la pregunta sobre consentimiento informado fue la que menor consenso obtuvo. Este hallazgo apunta a la necesidad de capacitación y lineamientos claros en ese sentido. Esperamos que más profesionales se motiven a utilizar la evidencia mundial y comprobarla, adaptarla y/o crearla tomando en cuenta el contexto local para generar producción científica, guías y recomendaciones de calidad.

Esperamos que este consenso sirva para aclarar ideas erróneas frente a los CP en los profesionales de salud y brindar servicios seguros y de calidad a los pacientes. Por ejemplo, comprender que los CP “son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida”(19); que no todos los pacientes con COVID-19 son candidatos a terapia intensiva pero requieren tratamiento de soporte; que se pueden tratar todos los síntomas hasta el final de la

vida con y sin fármacos; que se debe practicar la adecuación del esfuerzo terapéutico para evitar la obstinación o futilidad de los tratamientos; que los CP se deben brindar en todos los niveles de atención y que, según el caso, deben ofrecerse por personal capacitado de los equipos multidisciplinares de atención integral en salud.

Es importante resaltar que a pesar de la relevancia de este proceso, este estudio posee limitaciones. Por ejemplo, debido a que el consenso y guía de recomendaciones se realizaron en tiempos cortos por la urgencia de la pandemia, puede que se hayan excluido ciertos aspectos de los CP como los procesos de atención psicosocial y detalles del acompañamiento espiritual. Asimismo, debido a la constante evidencia emergente según vamos conociendo mejor el virus y su comportamiento pueden evolucionar ciertas respuestas a las preguntas PICO, aunque el enfoque paliativo permanece constante.

En definitiva, los CP tienen un papel fundamental en la respuesta a esta crisis, es un tiempo de sufrimiento inmenso, y es una oportunidad única de incluirlos en los sistemas de salud en nuestra región con avances y trabajo coordinado en los lugares donde los CP están más cimentados(3). Como en tiempos pre COVID-19 los CP buscan mejoras en la atención al paciente y su calidad de vida, al igual que avances en la educación y en capacidad de resolución del personal de salud.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Coronavirus (COVID-19) [Internet]. 2020 [citado el 22 de octubre de 2020]. Disponible en: <https://covid19.who.int/>
2. Rosa WE, Davidson PM. Coronavirus disease 2019 (COVID-19): strengthening our resolve to achieve universal palliative care. *Int Nurs Rev.* el 1 de junio de 2020;67(2):160–3.
3. Radbruch L, Knaul FM, de Lima L, de Joncheere C, Bhadelia A. The key role of palliative care in response to the COVID-19 tsunami of suffering. *Lancet* [Internet]. 2020;395(10235):1467–9. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30964-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30964-8)
4. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage.* el 6 de mayo de 2020;
5. Hawley P. Barriers to access to palliative care. *Palliat Care Res Treat.* 2017;10:1–6.
6. Organización Mundial de la Salud. National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines [Internet]. 2a ed. Health & Development Networks (HDN), editor. Geneva: Organización Mundial de la Salud; 2002. 203 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf;jsessionid=161E6CC7645510931C9A17170C546sequence=1>
7. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med.* febrero de 2014;28(2):130–50.
8. Anderson RE, Grant L. What is the value of palliative care provision in low-resource settings? *BMJ Glob Heal.* 2017;2:e000139.
9. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care. 2a ed. Connor SR, editor. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2020. 120 p.
10. Hidalgo-Andrade P, Martínez-Rodríguez S. Barreras y recursos para cuidar: Un abordaje cualitativo fenomenológico a la realidad del cuidador formal. *Med Paliativa.* 2019;26(2):113–9.
11. Organización Mundial de la Salud. Clinical management of COVID-19: Interim guidance [Internet]. 2020. Disponible en: <file:///C:/Users/paula.hidalgo/Downloads/WHO-2019-nCoV-clinical-2020.5-eng.pdf>
12. Organización Panamericana de la Salud. Seminario web: Cuidados Paliativos durante COVID-19 [Internet]. 2020. Disponible en: <https://www.paho.org/es/node/71350>
13. Bhadelia A, Grant L, De Lima L, Knaul F. How pandemics affect health systems and resource allocation: impact on palliative care [Internet]. 2020. Disponible en: <http://globalpalliativecare.org/covid-19/uploads/briefing-notes/briefing-note-how-pandemics-affect-health-systems-and-resource-allocation-impact-on-palliative-care.pdf>
14. Skulmoski G, Hartman F, Krahn J. The Delphi Method for graduate research. *J Inf Technol Educ.* 2007;6:1–20.
15. Jiménez Ruiz CA, Buljubasich D, Riesco Miranda JA, Acuña Izcaray A, de Granda Orive JI, Chatkin JM, et al. Using PICO methodology to answer questions about smoking in COPD patients. *Arch Bronconeumol.* 2017;53(11):622–8.
16. López-Gómez E. El método Delphi en la investigación actual en educación: Una revisión teórica y metodológica. *Educ XX1.* 2018;21(1):17–40.
17. Ministerio de Salud Pública. Consenso multidisciplinario informado en la evidencia sobre el tratamiento de covid-19 [Internet]. 2020. Disponible en: https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2020/08/Consenso-Multidisciplinario-informado-en-la-evidencia-sobre-el-tratamiento-de-Covid-19-V9_11_08_2020_compressed.pdf
18. Fernández Dávila T, Hidalgo-Andrade P, Torres Toala FG, Lozano Montesdeoca KD, Figueroa Rosero A, Suárez Cisneros D, et al. Consenso de recomendaciones de cuidados paliativos en la pandemia por SARS-CoV-2/COVID-19 [Internet]. Quito; 2020. Disponible en: https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2020/07/Consenso_de_recomendaciones_Cp_Pandemia_SARS-CoV-2-COVID-19_2020.pdf
19. Radbruch L, Lima L De, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative

Care – a New Consensus-based Definition. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2020; Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>