



ORIGINAL

Preferencias de cuidado en pacientes recibiendo cuidados paliativos domiciliarios en Colombia: estudio transversal retrospectivo de una base de datos de historia clínica electrónica

Angie Nathalia Hernández Rico*¹, Bibiana Flórez Vargas¹, Carmen Juliana Pino Pinzón² y Claudia Patricia Agamez Insignares³

¹Universidad de la Sabana. Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá, Colombia. ²Forja empresas. Universidad el Bosque. Bogotá, Colombia. ³Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá, Colombia

Recibido el 12 de julio de 2024

Aceptado el 31 de julio de 2025

PALABRAS CLAVE

Planificación anticipada de atención, prioridad del paciente, cuidados paliativos, servicios de atención de salud a domicilio, calidad de vida.

Resumen

Introducción y objetivos: Describir y determinar con qué frecuencia se manifiestan las preferencias del cuidado, ya sea mediante expresión espontánea o indagada por los profesionales de la salud en los pacientes de un programa de cuidados paliativos en ámbito domiciliario. Con el fin de realizar una aproximación a la frecuencia de expresión de estas preferencias, se planteó evaluar el registro de las mismas en la historia clínica.

Metodología: Se llevó a cabo un estudio observacional, descriptivo, transversal, mediante revisión retrospectiva de la base de datos de historia clínica electrónica de los pacientes con necesidades de atención paliativa atendidos en una institución prestadora de servicios de salud a nivel domiciliario en Bogotá y Cundinamarca, Colombia, entre julio y diciembre de 2023. No se realizó comparación con otras bases de datos.

Resultados: Se incluyó a 284 pacientes, solo el 31 % tenían registro de alguna preferencia del cuidado, aquellos pacientes con diagnóstico no oncológico manifestaron alguna preferencia con menor frecuencia comparado con los pacientes con diagnóstico oncológico (28 % frente

*Autor para correspondencia:

Angie Nathalia Hernández Rico
Instituto Nacional de Cancerología. C/ 1, n.º 9-85. Bogotá, Colombia
Correo electrónico: angieheri@unisabana.edu.co

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2025.1522/2024>

e-ISSN: 2340-3292/© 2024 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

a 41 %) RP 1,438 (IC 95 % 1,005-2,058). La preferencia más frecuentemente manifestada fue evitar la realización de reanimación cardiopulmonar (69 %), seguida de evitar los traslados a hospitalización (46 %) y evitar la realización de procedimientos diagnósticos invasivos (30 %).

Conclusiones: El registro de las preferencias del cuidado es poco frecuente. Se requiere la realización de estudios que evalúen las causas de la baja frecuencia de expresión de estas preferencias teniendo en cuenta que son parte fundamental de la atención de pacientes con necesidades paliativas.

Patients' preferences in home palliative care in Colombia: a study based on electronic health record data

KEYWORDS

Advance care planning, patient preference, palliative care, home care services, quality of life.

Abstract

Introduction and objectives: This article aims to describe and assess the frequency of care preferences expression, either through spontaneous expression or through inquiry by health professionals in patients in a palliative care program in home. To approximate the frequency of expression of these preferences, it was proposed to evaluate their registration in the clinical history.

Methods: The present study employs an observational, descriptive and transversal design. The electronic health record of patients in a palliative care program in the home setting in Bogotá and Cundinamarca, Colombia, was reviewed retrospectively, from July to December 2023. No comparison was made with other databases.

Results: The records of 284 patients were included, only 31 % had any care preference registered. Patients with non-oncologic diagnosis were less likely to express care preferences while oncologic diagnosis patients were more likely to express them (28 % vs. 41 %) PR 1,74 (CI 95 % 0.98-3.09) without statistical significance. Avoiding Cardiopulmonary Resuscitation was the most frequent preference (69 %), followed by avoiding transfers to hospitalization (46 %), and avoiding invasive diagnostic procedures (30 %).

Conclusions: The results of this investigation show that recording of patient preferences is infrequent. More investigation is required to evaluate the causes of the low frequency of expression of these preferences, considering that they are a fundamental part of the care

Hernández Rico AN, Flórez Vargas B, Pino Pinzón CJ, Agamez Insignares CP. Preferencias de cuidado en pacientes recibiendo cuidados paliativos domiciliarios en Colombia: estudio transversal retrospectivo de una base de datos de historia clínica electrónica. *Med Paliat.* 2024;31:147-152.

INTRODUCCIÓN

El cuidado de pacientes en atención domiciliaria con necesidades paliativas tiene como objetivo proporcionar acompañamiento y comodidad durante el curso de las enfermedades crónicas intratables para mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento; además, ha demostrado ser una intervención costoefectiva¹. Las preferencias de cuidado de los pacientes varían según las necesidades individuales, creencias culturales y valores personales. Una forma de expresar estas preferencias son las voluntades anticipadas²⁻⁴.

En Colombia, el documento de voluntad anticipada (DVA) es un documento en el que toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades

legales y mentales y como previsión de no poder tomar decisiones en el futuro, declara su voluntad sobre las preferencias al final de la vida dentro del marco de sus valores personales⁵. A pesar de los avances en la literatura sobre cuidados paliativos, no todos los pacientes cuentan con este tipo de documentos según la literatura internacional^{6,7}. La información al respecto es más limitada en Colombia, e incluso se ha evidenciado que hay desconocimiento de la existencia del DVA por parte de los profesionales de la salud⁸.

Las preferencias del cuidado se definen como el deseo o aceptabilidad relativa para los pacientes de las alternativas o elecciones específicas que giran en torno a las diferentes intervenciones de salud⁹. La investigación sobre las preferencias del cuidado se ha enfocado principalmente en

las preferencias sobre reanimación, medidas de soporte vital avanzado y el lugar del fallecimiento¹⁰⁻¹⁴. En Colombia hay información escasa con respecto a las preferencias de los pacientes y toma de decisiones en torno al final de la vida; se ha estimado que aproximadamente el 44 % de los médicos no conocen si sus pacientes tienen voluntades anticipadas¹⁵.

Se requiere reconocer las preferencias del paciente y sus familiares para guiar la práctica clínica, brindando atención centrada en el paciente¹⁶. Para brindar atención centrada en el paciente, las interacciones interpersonales desempeñan un papel fundamental, y este tipo de atención intenta que las decisiones clínicas tomadas por el equipo de profesionales tratantes respeten los deseos, las necesidades y las preferencias de los pacientes y que los pacientes tengan la educación y el apoyo necesario para tomar estas decisiones y participar en su propia atención¹⁷. En este sentido, cobra relevancia la evaluación de las preferencias de cuidado, con el fin de mejorar la calidad de los servicios de cuidados paliativos adaptados a las necesidades del paciente.

El objetivo del presente estudio es determinar con qué frecuencia se manifiestan las preferencias del cuidado y caracterizar estas preferencias en los pacientes de un programa de cuidados paliativos en ámbito domiciliario mediante un análisis descriptivo exploratorio. Previo a la recolección de la información, se hipotetizó que una proporción baja de la población expresa las preferencias del cuidado, y con el fin de realizar una aproximación a este supuesto, se planteó evaluar el registro de esas preferencias en la historia clínica como un acercamiento a la expresión de preferencias por el paciente o sus familiares. Para el desarrollo de este estudio, se llevó a cabo un protocolo de investigación, que fue sometido a revisión por el comité de ética de Forja empresas, la Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPS) en la cual se desarrolló el estudio.

METODOLOGÍA

El reporte del artículo se realizó siguiendo las guías *Reporting of studies Conducted using Observational Routinely-collected Data* y *Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology*^{18,19}. Este es un estudio observacional retrospectivo, transversal. Se revisó la base de datos de una IPS domiciliaria de Bogotá y Cundinamarca, Colombia, entre el 1 de julio de 2023 y 31 de diciembre de 2023. Esta base de datos recolecta la información obtenida durante las valoraciones médicas realizadas presencialmente como parte de la atención en salud habitual que se brinda a los pacientes que pertenecen al programa de cuidados paliativos. Se seleccionó esta base de datos porque brinda información más cercana a la práctica clínica habitual. Se incluyó en el programa de atención paliativa a todos aquellos pacientes que fueron atendidos durante las fechas previamente descritas.

Se clasificaron las preferencias del cuidado en “Registradas” y “No registradas”. Esta clasificación se llevó a cabo mediante la revisión de una base de datos cuya fuente de información primaria es la historia clínica de los pacientes; en el apartado “Voluntades anticipadas” se registran aquellas preferencias del cuidado manifestadas por el paciente o su familia, sin que hayan sido necesariamente formalizadas en

un DVA, pues estas preferencias también son válidas al expresarse ante un profesional de la salud. El desenlace primario o resultado principal investigado fue el porcentaje de pacientes que contaban con registro de preferencias del cuidado en la historia clínica. Una vez se identificaron y analizaron las preferencias del cuidado, se construyeron las categorías temáticas basadas en la información recolectada. Las categorías fueron: ámbito de atención y sitio de fallecimiento, procedimientos diagnósticos invasivos, vías alternas de alimentación, manejo avanzado de vía aérea, otros procedimientos terapéuticos, eutanasia, sedación paliativa y medidas de comodidad. Adicionalmente, los pacientes fueron clasificados de acuerdo al diagnóstico oncológico o no oncológico dependiendo de lo consignado en las historias clínicas.

No se realizó un cálculo de tamaño de muestra teniendo en cuenta el método de recolección de la información, proveniente de las historias clínicas realizadas con propósitos de atención clínica; este estudio es exploratorio dada la escasez de evidencia que hay en Colombia con respecto a las preferencias del cuidado en paciente que reciben atención paliativa domiciliaria. El método estadístico utilizado para calcular los intervalos de confianza del RP fue el método de Armitage y Berry²⁰.

Las autoras tuvieron acceso completo a la información proveniente de la historia clínica de los pacientes incluidos en el estudio. Se realizó enmascaramiento de datos mediante la eliminación de la información que permitía la identificación directa de los pacientes, incluyendo el número de identificación, nombre y apellidos. No se llevó a cabo comparación con otras bases de datos.

RESULTADOS

Se revisaron 865 registros de atención clínica en 6 meses, correspondientes a 284 pacientes, hubo disponibilidad de la información requerida y todos fueron incluidos en el estudio. De los 284 pacientes, 218 (77 %) tenían un diagnóstico no oncológico y 66 (22 %) tenían diagnóstico oncológico. La edad promedio fue de 80 años.

La distribución según variables sociodemográficas se puede ver en la Tabla I. Se encontró que 89 pacientes (31 %) tenían registro de alguna preferencia del cuidado, mientras que 195 (69 %) no lo tenían. Aquellos pacientes con diagnóstico no oncológico manifestaron alguna preferencia con menor frecuencia comparado con los pacientes con diagnóstico oncológico (28 % frente a 41 %), RP 1,438 (IC 95 % 1,005-2,058). En la Tabla II se sintetizan las principales preferencias manifestadas. Las más frecuentemente expresadas fueron el deseo de evitar la realización de reanimación cardiopulmonar, traslados a hospitalización, realización de procedimientos diagnósticos invasivos e intubación orotraqueal; seguidas de la manifestación de la preferencia de continuar el manejo en domicilio y continuar con medidas enfocadas hacia la comodidad del paciente; las medidas de comodidad fueron aquellas intervenciones farmacológicas y no farmacológicas encaminadas a brindar bienestar y alivio de los síntomas.

No hubo pérdida de información de los participantes, a pesar de ello, en la Tabla II se describe la cantidad y porcentaje correspondiente de pacientes que expresaron cada una de las preferencias descritas. No fue posible discernir si hubo

una exploración concreta de cada una de las preferencias en el resto de los pacientes, dado que no se encontró registro específico de cada preferencia en la historia clínica, únicamente se registró aquello que fue explorado o manifestado específicamente por el paciente o sus familiares durante las valoraciones.

DISCUSIÓN

Se encontró que la frecuencia del registro de preferencias del cuidado es baja incluso en un programa de atención domiciliar de cuidados paliativos (hubo una expresión de preferencias del 31 % en nuestro estudio). Se requiere la

Tabla I. Caracterización de la población.

	Registrado n (%)	No registrado n (%)	Total n (%)
Edad			
< 60	10 (3)	16 (6)	26 (9)
> 60	79 (28)	179 (63)	258 (91)
Sexo			
Femenino	56 (20)	118 (41)	174 (61)
Masculino	33 (12)	77 (27)	110 (39)
Escolaridad			
Ninguna	8 (2)	20 (7)	28 (9)
Básica y/o media	57 (20)	117 (40)	174 (60)
Superior	34 (11)	58 (20)	92 (31)
Residencia			
Bogotá	62 (22)	139 (49)	201 (71)
Otras ciudades diferentes a Bogotá, en Cundinamarca	27 (9)	56 (20)	83 (29)

Tabla II. Preferencias del cuidado.

Categoría	Preferencia específica	Pacientes que manifestaron la preferencia	
		n	%
Ámbito de atención y sitio de fallecimiento	No deseo de traslado a hospitalización	41	46
	No deseo de ingreso a UCI	5	6
	Continuación de manejo en domicilio	11	12
	Fallecimiento en domicilio	5	6
	Fallecimiento en lugar diferente al domicilio	1	1
Procedimientos diagnósticos invasivos	No realización de procedimientos diagnósticos invasivos	32	36
Procedimientos terapéuticos invasivos	No deseo de realización de reanimación cardiopulmonar	61	69
	No deseo de terapia de remplazo renal	3	3
	No deseo de manejo oncoespecífico	4	4
	No deseo de procedimientos quirúrgicos	8	9
Vías alternas de alimentación	No deseo de gastrostomía	8	9
	No deseo de sonda nasogástrica	0	0
Manejo avanzado de vía aérea	No deseo de intubación orotraqueal	27	30
	No deseo de traqueostomía	3	3
	No deseo de ventilación mecánica	1	1
Otros procedimientos terapéuticos	No deseo de manejo antimicrobiano	4	4
	No deseo de transfusión de hemoderivados	1	1
Eutanasia	Deseo de eutanasia	2	2
Sedación paliativa	Deseo de sedación paliativa	2	2
Medidas de comodidad	Continuación de medidas de comodidad	9	10

realización de estudios que evalúen las causas del bajo reporte de preferencias en la práctica clínica. Este es el primer estudio en Colombia en el que se documentan las preferencias de cuidado de pacientes en atención domiciliaria.

La caracterización de las preferencias manifestadas indica que, similar a otros estudios, la documentación de estas preferencias gira en torno a las medidas de soporte vital avanzado principalmente¹⁰⁻¹³. En el presente estudio, las preferencias con respecto a medidas de soporte vital fueron expresadas en el 69 % de los casos. Sin embargo, otros temas frecuentemente manifestados incluyeron el disentimiento de traslados a centros hospitalarios y atención en domicilio únicamente, lo cual toma relevancia a la luz de los objetivos de la atención domiciliaria y de los programas de atención paliativa en este escenario, dentro de los que se incluye la disminución de traslados a los servicios de hospitalización¹. Se han realizado estudios de costoefectividad de la atención domiciliaria con intención paliativa en pacientes con enfermedad oncológica, y se ha encontrado que la atención domiciliaria de estos pacientes podría ser más costoefectiva que la atención intrahospitalaria²¹. Este tipo de servicios puede facilitar el alta temprana al domicilio y la prevención de hospitalizaciones, aspectos críticos en este contexto. En este sentido, la documentación de preferencias del cuidado puede evitar traslados a hospitalización no deseados por parte de los pacientes, contribuyendo la asignación apropiada de recursos en salud con beneficios potenciales para los pacientes y el sistema de salud²².

Dada la naturaleza retrospectiva del estudio, hay riesgos relacionados con el sesgo de información, pues la información se obtuvo de registros con datos de la historia clínica. Se requiere realizar estudios prospectivos con fuentes de información más confiables. Se debe tener en cuenta que las preferencias registradas en la historia clínica en el presente estudio fueron obtenidas mediante expresión espontánea o al ser indagadas por los profesionales tratantes; y esto podría haber impactado en los resultados obtenidos, pues las preferencias manifestadas podrían variar dependiendo el método de obtención de la información al hacer una indagación activa de las mismas frente a la información obtenida de manera pasiva, únicamente al ser expresadas por el paciente o sus familiares.

Se debe tener en cuenta que la población incluida es proveniente de una IPS de atención domiciliaria que recibe cuidados paliativos. La manifestación de las preferencias puede verse modificada a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Teniendo en cuenta que la prestación de servicios de atención domiciliaria está sujeta a la presencia de dependencia funcional, lo que usualmente se relaciona con un pronóstico vital limitado y estadios avanzados de la enfermedad, los resultados no son extrapolables a la población general.

Dado que la población incluida es limitada a atención domiciliaria principalmente en área urbana, se dificulta la generalización de los resultados a otras poblaciones y ámbitos de atención. Se requiere la realización de estudios que incluyan diferentes ámbitos de atención, dada la enorme disparidad geográfica de la población rural en términos de recursos y necesidades en cuidados paliativos²³.

Se considera necesario entrenar a los equipos de atención en salud para indagar las preferencias del cuidado e incentivar

la toma de decisiones con base a estas preferencias proponiendo por una atención centrada en el paciente. También se requiere promover la educación en la población general para reflexionar sobre estas preferencias para la toma de decisiones en salud.

CONCLUSIONES

El registro de las preferencias del cuidado es poco frecuente, siendo del 31 % en el presente estudio. Las preferencias más frecuentemente manifestadas giraron en torno a las medidas de soporte vital, el disentimiento de traslados a centros hospitalarios y la atención en domicilio únicamente. Se requiere la realización de estudios que evalúen las causas de la baja frecuencia de expresión de estas preferencias teniendo en cuenta que hacen parte fundamental de la atención de pacientes con necesidades paliativas.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a la dirección asistencial y coordinación médica de Forja empresas su colaboración en el desarrollo del proyecto.

CONFLICTOS DE INTERESES

Los autores reportan no tener conflictos de intereses.

FUENTES DE FINANCIACIÓN

El presente estudio no tuvo fuentes externas de financiación.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

Angie Nathalia Hernández Rico y Bibiana Flórez Vargas contribuyeron a la conceptualización, curación de datos, análisis formal, investigación, diseño de metodología, redacción de borradores originales, revisión y edición. Carmen Juliana Pino Pinzón contribuyó a la conceptualización, administración del proyecto, provisión de material de estudio, supervisión, revisión y edición. Claudia Patricia Agamez Insignares contribuyó a la conceptualización, administración del proyecto, supervisión, revisión y edición.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio fue realizado de acuerdo a la Declaración de Helsinki. Se desarrolló un protocolo de investigación, que fue sometido a revisión por el Comité de Ética de Forja Empresas.

CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR

El requerimiento de consentimiento informado fue exonerado por el Comité de ética

INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

En caso de requerir información suplementaria se puede contactar con la autora de correspondencia del artículo.

REFERENCIAS

1. Roberts B, Robertson M, Ojukwu EI, Wu DS. Home based palliative care: Known benefits and future directions. *Curr Geriatr Rep.* 2021;10:141-7.
2. Cain CL, Surbone A, Elk R, Kagawa-Singer M. Culture and palliative care: Preferences, communication, meaning, and mutual decision making. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55:1408-19.
3. Busolo D, Woodgate R. Palliative care experiences of adult cancer patients from ethnocultural groups: A qualitative systematic review protocol. *JBIC Database System Rev Implement Rep.* 2015;13:99-111.
4. McMahan RD, Hickman SE, Sudore RL. What clinicians and researchers should know about the evolving field of advance care planning: A narrative review. *J Gen Intern Med.* 2024;39:652-60.
5. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 2665 de 2018 (junio 25): Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada. Bogotá D.C.: Diario Oficial 50.635; junio 25 de 2018.
6. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, et al. Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. *Health Aff (Millwood).* 2017;36:1244-51.
7. Wurm S, Spuling SM, Reinhard AK, Ehrlich U. Prevalence of living wills among older adults in Germany. *J Health Monit.* 2023;8:55-60.
8. Álvarez Acuña AM, Gomezese Ribero ÓF. Advance directives document: Knowledge and experiences of healthcare professionals in Colombia. *Colomb J Anesthesiol.* 2021;50:e203.
9. Medical Device Innovation Consortium. A Framework for Incorporating Information on Patient Preferences Regarding Benefit and Risk into Regulatory Assessment of New Medical Technology. Medical Device Innovation Consortium. Minneapolis. 2015.
10. Huang H-L, Tsai J-S, Yao C-A, Cheng S-Y, Hu W-Y, Chiu T-Y. Shared decision making with oncologists and palliative care specialists effectively increases the documentation of the preferences for do not resuscitate and artificial nutrition and hydration in patients with advanced cancer: A model testing study. *BMC Palliative Care.* 2020;19:17.
11. Evans R, Finucane A, Vanhegan L, Arnold E, Oxenham D. Do place-of-death preferences for patients receiving specialist palliative care change over time? *Int J Palliat Nurs.* 2014;20:579-83.
12. Huang Y, Yates P, Thorberg FA, Wu C (Jo). Influence of social interactions, professional supports and fear of death on adults' preferences for life-sustaining treatments and palliative care. *Int J Nurs Pract.* 2021;28:e12940.
13. Vidal M, Rodriguez-Nunez A, Hui D, Allo J, Williams JL, Park M, et al. Place-of-death preferences among patients with cancer and family caregivers in inpatient and outpatient palliative care. *BMJ Support Palliat Care.* 2020 ;12(e4):e501-4.
14. Rosa WE, Izumi S, Sullivan DR, Lakin J, Rosenberg AR, Creutzfeldt CJ, et al. Advance care planning in serious illness: A narrative review. *J P Symptom Manage.* 2023;65:e63-e78.
15. De Vries E, Leal Arenas FA, van der Heide A, Gempeler Rueda FE, Murillo R, Morales O, et al. Medical decisions concerning the end of life for cancer patients in three Colombian hospitals - a survey study. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1):161.
16. Sandsdalen T, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliat Med.* 2015;29:399-419.
17. Edgman-Levitan S, Schoenbaum SC. Patient-centered care: Achieving higher quality by designing care through the patient's eyes. *Isr J Health Policy Res.* 2021;10:21.
18. Benchimol EI, Smeeth L, Guttman A, Harron K, Moher D, Petersen I, et al; RECORD Working Committee. The REporting of studies Conducted using Observational Routinely-collected health Data (RECORD) statement. *PLoS Med.* 2015;12:e1001885.
19. Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP; STROBE Initiative. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: Guidelines for reporting observational studies. *J Clin Epidemiol.* 2008;61:344-9.
20. Armitage P, Berry G. *Statistical methods in medical research.* 3rd ed. London: Blackwell; 1994.
21. Kim YS, Han E, Lee JW, Kang HT. Cost-effectiveness analysis of home-based hospice-palliative care for terminal cancer patients. *J Hosp Palliat Care.* 2022;25:76-84.
22. León MA, Quijano M, Romero M, Salamanca N, Sánchez O, Ortigón A, et al. Costos directos del cuidado paliativo domiciliario para pacientes con cáncer gástrico estadio IV en Colombia. *Univ Med.* 2016;57:294-306.
23. Sánchez-Cárdenas MA, León MX, Rodríguez-Campos LF, Correa-Morales JE, Buitrago-Reyes LA, Vargas Villanueva MA, et al. The development of palliative care in Colombia: An analysis of geographical inequalities through the application of international indicators. *J Pain Symptom Manage.* 2021;62:293-302.