





DOI: <https://doi.org/10.5554/22562087.e1138>

Construcción y validación del contenido de un formulario de documento de voluntades anticipadas para la planificación de decisiones anticipadas en Colombia. Estudio Delphi

Construction and content validation of an Advance Directive Document form for advance care planning in Colombia: a Delphi study

Ana Milena Álvarez Acuña^a , Alejandra Ceballos Vejarano^a , Boris Julián Pinto Bustamante^{bc} , Paula Prieto Martínez^d ^a Departamento de Dolor y Cuidados Paliativos, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Hospital de San José. Bogotá, Colombia.^b Grupo de Investigación en Bioética, Ciencias de la Vida, Departamento de Bioética, Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia.^c Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Grupo de Investigación en Educación en Ciencias Médicas y de la Salud, Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia.^d Servicio de Humanismo y Bioética, Fundación Santa Fe de Bogotá. Bogotá, Colombia.

* Los autores del formulario de DVA al final del manuscrito.

Correspondencia: Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos, 2. Piso, Hospital San José. Calle 10 # 18-75. Bogotá, Colombia. **E-mail:** amalvarez_23@yahoo.es

Resumen

¿Qué sabemos acerca de este problema?

La falta de accesibilidad, de calidad en el contenido y de criterios de validez legal en los formularios de DVA puede afectar su aplicabilidad en el escenario clínico.

¿Qué aporta este estudio de nuevo?

Con una perspectiva interdisciplinaria en salud, se entrega un formulario de DVA con criterios éticos, clínicos y legales para la planificación de decisiones anticipadas en Colombia.

¿Cómo citar este artículo?

Álvarez Acuña AM, Ceballos Vejarano A, Pinto Bustamante BJ, Prieto Martínez P. Construction and content validation of an Advance Directive Document form for advance care planning in Colombia: a Delphi study. Colombian Journal of Anesthesiology. 2025;53:e1138.

Introducción: El documento de voluntades anticipadas (DVA) permite alinear la atención médica y los cuidados con los objetivos y preferencias de la persona en escenarios clínicos de incapacidad para comunicar y decidir. Es una prioridad promover la elaboración del DVA en pacientes con enfermedades graves dentro de una planificación de decisiones anticipadas.

Objetivo: Construir y validar el contenido de un formulario de DVA con una perspectiva interdisciplinaria.

Métodos: Estudio cualitativo con técnica Delphi. Comprendió tres rondas iterativas de encuestas en línea en las que participaron profesionales de la salud asistenciales y docentes del país. En la ronda 1, los panelistas evaluaron los componentes del formulario modelo y aportaron otros nuevos. En la ronda 2, evaluaron su nivel de acuerdo con los componentes sugeridos en ronda 1. En la ronda 3, usando los resultados de la ronda 2, se desarrolló el formulario final de DVA.

Resultados: Se elaboró un formulario estructurado de DVA que contiene criterios éticos, clínicos y legales.

Conclusiones: Se presenta un formulario de DVA estructurado con contenido de alta calidad para ser diligenciado y formalizado dentro de un proceso deliberativo únicamente entre el médico y el paciente. Se encuentra disponible para su adopción, parcial o total, por los pacientes, los médicos, las instituciones de salud y de los servicios de cuidados paliativos de todo el territorio colombiano.

Palabras clave: Formulario; Documento de voluntades anticipadas; Planificación de decisiones anticipadas; Técnica Delphi; Atención final de la vida; Directivas avanzadas; Colombia.

Read the English version of this article on the journal website www.revcolanest.com.co

Copyright © 2025 Sociedad Colombiana de Anestesiología y Reanimación (S.C.A.R.E.).

Este es un artículo de acceso abierto bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Abstract

Introduction: The advance directive document (ADD) is intended to align medical care and treatment with the person's goals and preferences in clinical scenarios where they are unable to communicate and decide. It is a priority to promote the creation of the ADD in patients with serious illnesses as part of the advance care planning (ACP) process.

Objective: To construct and validate the content of an ADD form with an interdisciplinary approach.

Methods: Qualitative study using the Delphi technique. The study comprised three iterative rounds of online surveys involving healthcare professionals and professors from the country. In round 1, panelists evaluated the components of the sample form and suggested new ones. In round 2, they assessed their level of agreement with the components suggested in round 1. In round 3, using the results from round 2, the final ADD form was developed.

Results: A structured ADD form was developed, containing ethical, clinical, and legal criteria.

Conclusions: A structured ADD form with high-quality content is presented for completion and formalization in the framework of a deliberative process exclusively between the doctor and the patient. It is available for partial or total adoption by patients, doctors, healthcare institutions, and palliative care services throughout Colombia.

Keywords: Forms; Advanced directives document; Advance care planning; Delphi technique; End-of-life care; Advance directives; Colombia.

INTRODUCCIÓN

En la atención centrada en la persona es importante la concordancia de los cuidados y tratamientos con los valores personales y objetivos de vida de los pacientes. Este fin se logra con el diálogo sensible entre el profesional de la salud, el paciente y su familia sobre su condición de enfermedad y las opciones de tratamientos, intervenciones y cuidados para su atención en la salud actual y futura, de acuerdo con las necesidades, preferencias y valores de la persona dentro de la planificación de decisiones anticipadas (PDA) (1). La PDA consiste en múltiples encuentros médico-paciente —donde el diálogo es el principal objetivo del proceso— que pueden conducir a la elaboración del documento de voluntades anticipadas (DVA) (1,2). Las personas pueden iniciar una PDA en cualquier momento de su vida, pero puede estar más orientada al empeoramiento de su salud o a su envejecimiento (2). La PDA tiene un efecto positivo en cuanto a mejorar la calidad de la atención al final de la vida, al priorizar los objetivos del paciente, reducir tratamientos inapropiados y disminuir costos, entre otros beneficios para el paciente, la familia, el equipo asistencial y el sistema de salud (2,3).

Los temores al hablar de la muerte, así como las deficiencias en la comunicación y documentación de las preferencias al final de la vida son comunes en Colombia (4). La literatura científica destaca que la PDA mejora el diálogo abierto sobre cuestiones al final de la vida e incrementa la tasa de elaboración del DVA (3,5). En Colombia, toda persona, sana o en estado de enfermedad, puede elaborar un DVA con o sin ayuda de un médico. Asimismo, su voluntad anticipada (VA) puede expresarse en videos, audios y de forma escrita, tanto en un formulario estándar o en una hoja de papel en blanco, siempre que cumplan los criterios de contenido mínimo exigidos (6). A su vez, el DVA puede formalizarse ante médico tratante, ante dos testigos o ante notario, cada una de estas opciones con sus propios requisitos para garantizar su validez legal (6). De esta manera, se eliminan varias barreras y se facilita la elaboración del documento en la práctica real.

Por otra parte, una persona puede redactar un DVA por sí sola en cualquier momento de su vida, incluso sin enfermedad y sin asesoría médica, lo que conlleva en muchos casos a múltiples conflictos futuros en la fuerza vinculante de la VA (2). Al respecto, investigaciones desarrolladas en el ám-

bito internacional y nacional indican, por un lado, DVA con pobre calidad en el contenido y/o con cuestionamientos a los criterios de validez legal (2,7) y, por otro lado, la falta de formularios completos y accesibles pueden comprometer la aplicabilidad de la VA en los escenarios clínicos futuros (7,8). En ambos casos, representa un problema en la atención centrada en la persona y en la calidad de atención al final de la vida. En este sentido, la Asociación Europea de Cuidado Paliativo recomienda el desarrollo de programas de PDA y la facilitación de un formulario estructurado de DVA por las instituciones de salud y especifica el rol y tareas del médico en la elaboración del DVA (1,2). Por tanto, aunque en Colombia se permite la elaboración del DVA por la persona de manera autónoma, es indiscutible la asesoría y formalización del DVA por el médico.

Hasta el momento, “no existen directrices internacionales sobre el contenido del DVA” (2). En Colombia previamente se ha documentado el problema de la calidad del contenido y de los criterios de validez legal de los formularios de DVA. La justificación de la presente investigación es la respuesta al planteamiento del problema del estudio titulado: “Contenido de los formularios del

documento de voluntades anticipadas en los servicios de dolor y cuidado paliativo en Colombia. Estudio de corte transversal", publicado en la Revista Colombiana de Anestesiología en 2023 (8). En resumen, este estudio concluye que: "Los formularios de DVA en las instituciones de dolor y cuidado paliativo participantes tienen un contenido bajo, de acuerdo con los derechos que pueden ser consignados en el DVA, según la literatura científica disponible a la fecha. El estudio resume los criterios legales, éticos y clínicos para crear o mejorar los formularios de DVA institucionales. Los hallazgos respaldan la creación de un formulario estructurado, validado por las asociaciones médicas de cuidado paliativo en Colombia". De igual manera, en Australia, en 2015, se publicó un marco nacional para combatir las amenazas a la validez y las barreras en la implementación del DVA (9). Entre estas directrices, señalan que el diseño de un formulario de DVA debe involucrar a profesionales de la salud de diferentes disciplinas para aportar sus perspectivas en un contexto integral y coherente.

De acuerdo con las premisas anteriores, un formulario estructurado puede facilitar una conversación sobre cuestiones al final de la vida y su implementación en programas institucionales de PDA puede incrementar las tasas de elaboración del DVA en todas las personas, especialmente entre quienes representan una mayor prioridad en el contexto clínico, como los pacientes con enfermedades graves. El objetivo de este trabajo fue construir y validar el contenido de un formulario de DVA con un enfoque interdisciplinar de profesionales de la salud mediante el proceso de consenso para estudios Delphi (10).

MÉTODOS

Diseño del estudio: Para crear un formulario de DVA se necesita construir y validar el contenido mediante un proceso de acuerdo entre "expertos", cumpliendo así el objetivo principal de la técnica Delphi que es la formación de consenso. Con ello, tanto ob-

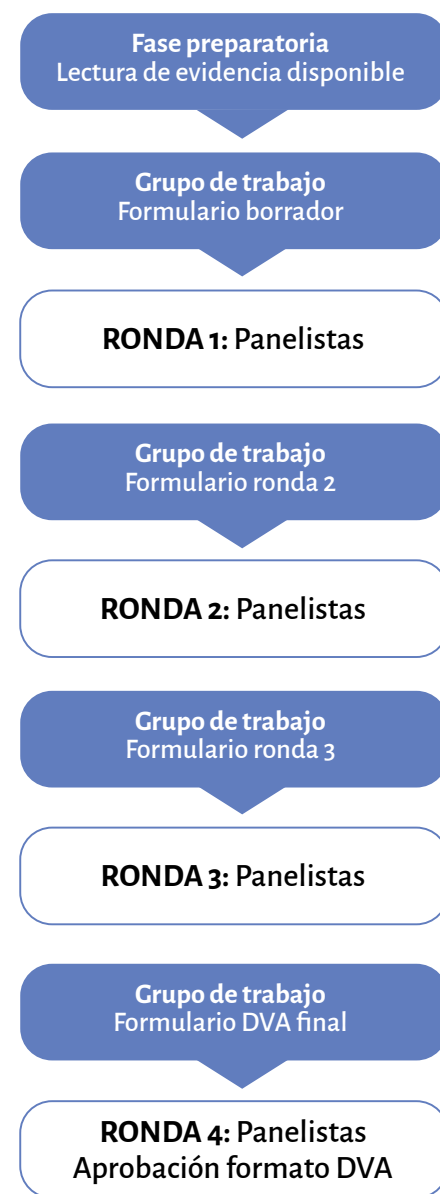
jetivo de investigación como método convergen en la construcción de consenso. En consecuencia, el presente estudio corresponde a una investigación cualitativa, que emplea un método de consenso desarrollado con la técnica Delphi (11,12) mediante un proceso de tres rondas iterativas de encuestas en línea, de acuerdo con la guía Conducting and REporting DElphi Studies para cuidados paliativos (CREDES) (10).

Población, muestra, reclutamiento y criterios de selección: La estrategia de selección de participantes fue abierta e inclusiva con el objetivo de conformar un grupo de trabajo nacional e interdisciplinar que incluyera profesionales de un amplio origen geográfico, con experiencia clínica, investigativa y docente en el campo de atención de pacientes con enfermedades crónicas, graves, terminales, de atención crítica y al final de la vida (Material complementario 1 describe detalles del marco de muestreo). La invitación incluyó sociedades médicas nacionales de cuidado paliativo, psicología, psiquiatría, cuidado intensivo, geriatría, medicina interna, así como universidades nacionales con programas de dolor y cuidado paliativo y bioética. La participación de los profesionales fue voluntaria y no existió un tamaño de la muestra a priori. La autopercepción del profesional sobre su conocimiento y experiencia en el DVA, junto con la firma del consentimiento informado, fueron los únicos criterios de inclusión. El desistimiento o el abandono del profesional (definido como la no participación en dos de las tres rondas) fue el criterio de exclusión. La estrategia de reclutamiento de participantes comprendió el periodo del 1 de febrero al 8 de marzo de 2024.

En la literatura nacional e internacional no existe una definición de "quién es un experto" en DVA (11). Por tanto, en este estudio los autores de la investigación fueron nombrados "grupo de trabajo" y los profesionales que entregaron el consentimiento informado firmado se designaron "panelistas".

Rondas Delphi: Se planearon tres rondas de la técnica Delphi para este estudio

Figura 1. Diagrama de flujo del proceso de consenso.



Fuente: Autores.

(Figura 1). Todas cumplieron la misma metodología; sin embargo, en cada ronda se precisaron detalles de los dominios del contenido del formulario para alcanzar un consenso grupal. Una ronda Delphi se definió como la evaluación escrita, estructurada, independiente y anónima del formulario por cada panelista en un tiempo concreto.

A todos los panelistas se les explicó el proceso estándar Delphi, así: las rondas estructuradas se caracterizaron por la evaluación escrita, anonimizada e individual del formulario (para evitar que los efectos de conformidad de grupo afectaran los resultados), repetición (permitiendo el cambio de opinión en cada ronda) y retroalimentación controlada (comunicando los resultados de la ronda previa mediante el informe y el acceso a la grabación completa del encuentro virtual).

Criterio de consenso: El criterio a priori de consenso para cada dominio del formulario incluido en el DVA final, se definió así: un acuerdo del 80% en la ronda 1 y del 70% en las rondas 2 y 3, con una tasa de respuesta de al menos el 75% entre los panelistas elegibles para cada ronda.

En la ronda 1 Delphi cada párrafo del formulario se evaluó con una de cuatro opciones: permanecer como está; revisar; eliminar, y no sé/no estoy seguro. El criterio para “eliminar” un párrafo del formulario fue que el 10% o más de los panelistas solicitaran eliminar ese párrafo. Los párrafos evaluados como “revisar, no sé/no estoy seguro” fueron incluidos en la ronda 2. Cada párrafo tenía un espacio abierto para observaciones, comentarios y aportes. En cada ronda se dejó un espacio abierto adicional para tema no previsto en el formulario, según criterio del panelista.

En las rondas 2 y 3 Delphi se entregó un formulario DVA con párrafos que no alcanzaron consenso en la ronda anterior. Cada párrafo se evaluó según una escala de Likert de 5 puntos así: 1: totalmente en desacuerdo; 2: en su mayoría en desacuerdo; 3: ni de acuerdo ni en desacuerdo; 4: en su mayoría de acuerdo, y 5: completamente de acuerdo. El consenso del 70% se alcanzaba con la suma del porcentaje de respuesta de los ítems 4 y 5 de Likert. Cada párrafo tenía un espacio abierto para observaciones, comentarios y aportes.

Para evaluación escrita por todos los panelistas en la siguiente ronda Delphi se incluyó: a) Los elementos que no alcanzaron consenso en la ronda respectiva. b) Los elementos nuevos propuestos por los panelistas en cada ronda escrita evaluada. 3) Los elementos emergentes en el encuentro virtual por los panelistas.

Proceso de consenso: AMÁA llevó a cabo una revisión no sistemática de la literatura desde el 1 agosto de 2023 al 31 de enero de 2024, seleccionando los artículos relevantes para el campo en cuestión y el diseño del estudio (10-12). Antes del inicio de la primera ronda se entregó a los panelistas un paquete online de artículos y libros pertinentes para lectura y consulta incluyendo la guía CREDES con el objetivo de estandarizar la base de conocimientos de los panelistas.

En cada ronda se entregó a los panelistas por correo electrónico: el formulario de lectura y de evaluación del DVA y el enlace en línea del formulario Google para entregar las respuestas. El formulario de lectura y evaluación tenían el mismo texto, la diferencia estaba en que el segundo estaba dividido por párrafos y su respectiva escala de evaluación. El formulario Google compartió el mismo diseño que el formulario de evaluación, y se utilizó para el envío y consolidación de las respuestas de los panelistas. Cada enlace en línea permitió una única participación y se fijaron todas las respuestas como obligatorias en el formulario en línea.

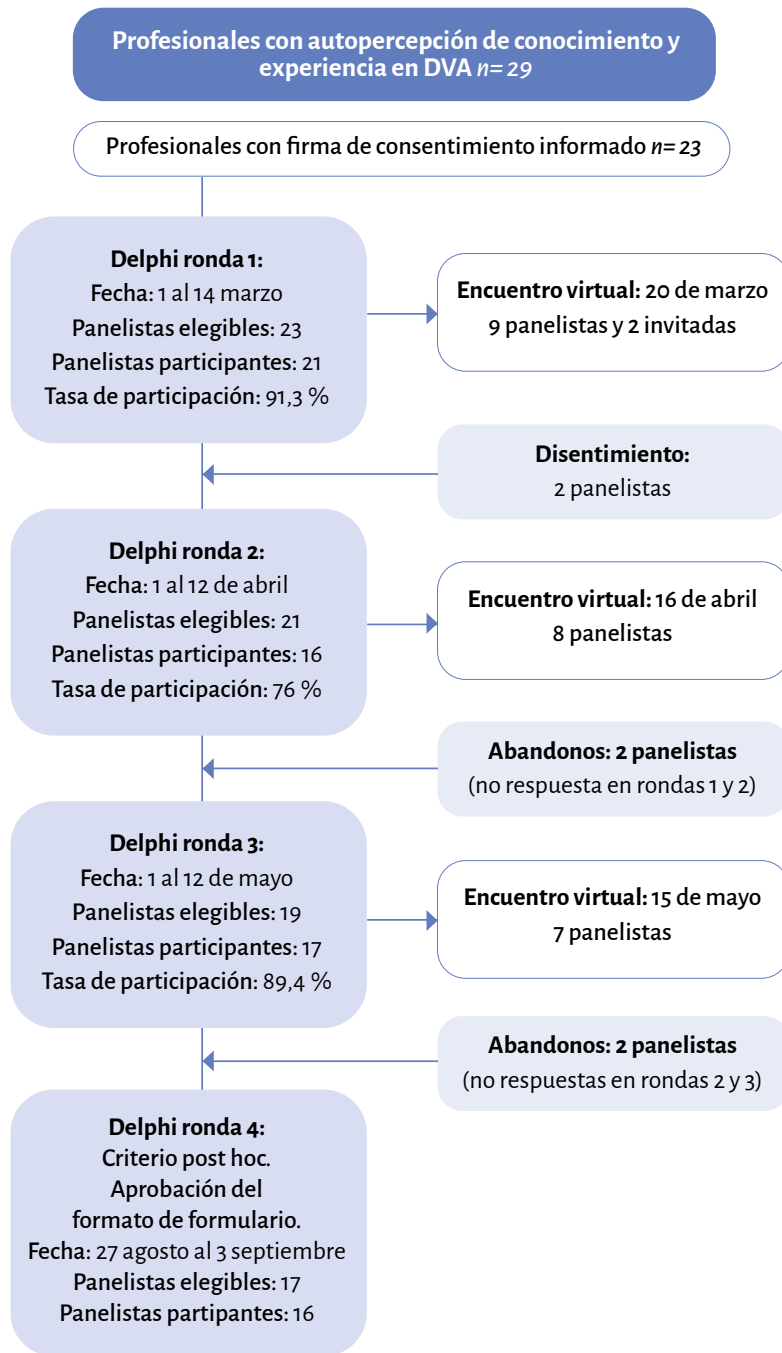
La estrategia de procesamiento y retroalimentación de resultados para cada ronda fue comunicada a los panelistas a través de un informe que incluyó: la respuesta estadística grupal para cada párrafo, todos los comentarios cualitativos (sin resumen) de cada panelista para cada párrafo, los resultados de los párrafos que alcanzaron o no consenso y la inclusión de nuevos temas para evaluar en la siguiente ronda.

Como complemento a cada ronda Delphi se propuso un encuentro virtual de dos horas para la deliberación de argumentos únicamente entre panelistas. En el encuentro virtual de la ronda 1 se programó un debate sobre los escenarios clínicos de aplicación de la voluntad anticipada (VA). Después de la entrega a los panelistas del informe escrito y acceso al enlace de la grabación del encuentro virtual de la ronda anterior, se programaron las fechas para el encuentro virtual de las rondas 2 y 3.

La participación de los panelistas en el encuentro virtual fue voluntaria, debido a la dificultad de coordinación de horarios laborales. La presencia del grupo de trabajo en los encuentros virtuales fue obligatoria y cumplió el propósito de: a) presentar el informe de la ronda por el coordinador AMÁA: leyó cada párrafo evaluado, presentó la respuesta estadística grupal y todos los comentarios de ese párrafo por cada panelista; b) moderar la deliberación entre los panelistas asistentes por BJPB, y c) orientar y clarificar aspectos relacionados con la metodología del estudio y cuestiones clínicas, bioéticas y legales relacionadas con el DVA. Las observaciones, comentarios y aportes de cada encuentro virtual fueron incluidos en la siguiente ronda Delphi para la evaluación escrita por todos los panelistas. El proceso Delphi fue supervisado y auditado internamente por un experto en metodología investigativa ajeno al grupo de trabajo.

RESULTADOS

La [Figura 2](#) ilustra el número de panelistas participantes y las fechas concretadas en cada ronda Delphi del estudio. Las rondas 1 a 3 Delphi definieron el contenido del formulario con una tasa global de participación del 86% y se desarrollaron entre el 1 de marzo y el 15 de mayo de 2024. A continuación, se presentan los hallazgos principales de cada ronda Delphi, así como los puntos

Figura 2. Diagrama de participación de panelistas por ronda Delphi.

Fuente: Autores.

clave de deliberación de los encuentros virtuales realizados en cada etapa.

Delphi ronda 1: A los panelistas se les entregó un formulario DVA inicial elaborado por AMÁA y ACV como resultado de un trabajo de investigación previo (8). El formulario

fue dividido en 30 párrafos. Los párrafos conservados en su formato original con el 80% de acuerdo fueron: escenario previsto de estado de coma neurológico irreversible y/o estado vegetativo permanente; acompañamiento espiritual o religioso; objeción de conciencia y/o principio de autonomía

profesional; preferencias e instrucciones adicionales al final de la vida y la designación de representante. Los restantes 25 párrafos recibieron observaciones, comentarios y cambios de redacción. Ninguno de los párrafos alcanzó consenso para ser eliminado del formulario. Se presentaron como propuestas para agregar al formulario: significado personal de “buen morir”; directiva de negación de representación y argumentos para cambiar el término calidad de vida por bienestar, y adicionar el término sufrimiento. Al historial de valores se agregaron dos preguntas: ¿Qué considera usted que es un destino peor que la muerte? y ¿Qué quedaría para usted como asunto pendiente si muriera?

Encuentro virtual ronda 1: Se llevó a cabo la deliberación sobre escenarios clínicos relacionados con la aplicabilidad de la VA, en la que participaron dos profesionales expertas en bioderecho y bioética, quienes dieron apertura al debate entre panelistas. Las categorías de discusión se centraron en la figura legal del consentimiento informado, el rechazo terapéutico y la noción bioética del respeto a la autonomía. A medida que se exploraban estas categorías surgió la reflexión sobre escenarios clínicos agudos de reversibilidad o no. No obstante, en consonancia con el objetivo y la metodología de la investigación, el enfoque se dirigió hacia escenarios al final de la vida. El formulario final tiene el propósito de orientar el proceso de PDA y el resultado final de esta planificación será la firma del documento.

Una duda razonable para el médico, planteada en el debate, es el contexto o las circunstancias en las que se elaboró el DVA y, además, su temporalidad. Por ejemplo, un consentimiento realizado hace 5 o 10 años, reflejaba ciertas motivaciones, expectativas y anhelos. Todo eso pudo haber cambiado. Frente al argumento, la norma prevé la posibilidad de sustituir, modificar y revocar el DVA (6). La recomendación es revisar periódicamente el DVA entre el médico y el paciente.

Otra duda razonable planteada es que la mayoría de las personas toma decisiones

basadas en el sentido común, a menudo desconociendo los avances tecnológicos y el saber médico relacionado con la VA. En este sentido, es crucial proporcionar al paciente un contexto que integre la trayectoria y la evolución funcional de la enfermedad. Se recomienda contar con asesoría médica al elaborar la VA, de manera que la persona disponga de argumentos para tomar una decisión informada, conforme a las exigencias de la normativa o definición del DVA (6).

Delphi ronda 2: Se presentó un formulario con 30 párrafos con cambios en la redacción propuestos por los panelistas: 25 párrafos de ronda 1 y cinco nuevos párrafos, entre ellos se agregó el ítem de escenarios médicos agudos y reversibles propuesto en el encuentro virtual de la ronda 1.

Las dimensiones sin acuerdo en esta ronda y pendientes para deliberar en la ronda 3 fueron las siguientes: ¿Qué quedaría para usted como asunto pendiente si muriera? con el 68,8%; escenarios médicos agudos y reversibles previstos en el 56,3%; significado personal de “buen morir” con 68,8% y directiva de negación de representación en el 68,8%.

Encuentro virtual ronda 2: El contenido de cada párrafo se leyó y deliberó hasta el número 23 del formulario. Los párrafos sobre otras consideraciones al final de la vida quedaron para la discusión en la ronda 3.

En el transcurso del debate se precisó que la legislación no exige una evaluación de la capacidad mental de la persona que solicita la eutanasia a través de un DVA. Lo anterior obedece a que, “al momento de suscribirlo, el paciente ha realizado la declaración concreta y específica de que se encuentra en pleno uso de sus facultades mentales y que está informado de las implicaciones de su declaración”, según la Resolución 971 de 2021, artículo. 13, parágrafo. 1 (13).

Algunos panelistas opinaron que la historia de valores debería dejarse en un anexo al formulario, dada la complejidad y el tiempo para diligenciarlo; la complejidad en la interpretación de lo con-

signado por el paciente, y su aplicación en la práctica clínica.

En la deliberación de la dimensión de sufrimiento y escenarios médicos previstos se propuso dejar solo un espacio abierto en el formulario, y los ejemplos consignarlos en el instructivo argumentando la extensión del formulario y la dificultad en incluir todos los diagnósticos posibles.

Un panelista propuso eliminar la palabra “dignamente” de la expresión “morir dignamente a través de la eutanasia”, argumentando que Derecho a Morir Dignamente (DMD) no es igual a eutanasia (14). Otro de los panelistas propuso eliminar “dignamente” de todos los subtítulos del conjunto de facultades del DMD en el formulario. En la deliberación se presentaron los argumentos deontológicos, filosóficos y jurídicos para conservar el término.

Delphi ronda 3: El objetivo decisorio de esta ronda fue determinar si el contenido aprobado por consenso debía incluirse en el formulario o en el instructivo. Basándose en el argumento anterior, y previendo la posible pérdida de cuatro panelistas, así como para evitar una tasa de participación inferior al 75% y comprometer la metodología, se aplicó un criterio post hoc para la evaluación del formulario por los cuatro miembros del grupo de trabajo.

Hubo dos abandonos de panelistas, por tanto, la tasa de participación fue del 89,4% (no incluye evaluación de grupo de trabajo), y no comprometió la validez de los resultados de la ronda 3. Nuevamente, se presentó a evaluación un elemento de los 30 iniciales y un elemento propuesto en la ronda 1. En consecuencia con lo anterior, el párrafo de estado de embarazo en condición de inconsciencia permanente alcanzó un acuerdo de 71,4% y el párrafo de la directiva de negación en la toma compartida de decisiones médicas alcanzó un acuerdo del 66,6%.

La dimensión de historia de valores fue evaluada en el 42,9% para dejarla como un anexo al formulario de DVA (Tabla 1). Los panelistas eligieron conservar los ejemplos y el espacio abierto para el concepto de su-

Tabla 1. Historia de valores.

De las actividades que usted hace en la vida diaria, ¿qué hace que valga la pena vivir la vida?
¿Qué situaciones de salud harían que mi vida no valiera la pena vivir?
¿Qué considera que es un destino peor que la muerte?

Fuente: Autores.

frimiento en el 66,6% y para la dimensión de escenarios médicos previstos en el 81% de las respuestas. El 52,4% de los panelistas seleccionaron indagar el concepto personal de buen morir y el 47,6% el concepto de muerte digna. Por último, el 66,7% de los participantes eligieron dejar el término “dignamente” en los subtítulos de las facultades que comprenden el DMD en Colombia.

Encuentro virtual ronda 3: Se inició con la lectura y el debate de las dimensiones evaluadas en formulario de la ronda 3 y luego, los párrafos pendientes de la ronda 2 nombrados en “otras consideraciones al final de la vida”.

Los panelistas participantes proponen que, para el médico responsable de aplicar la VA en el futuro, debe prevalecer el criterio del concepto de sufrimiento, entendido como la pérdida de la calidad de vida y bienestar según la expresión del paciente, independientemente de la enfermedad o condición clínica específica. Basándose en este entendimiento, se suscitó una duda razonable referente a cómo aplicar el concepto de sufrimiento frente a la incertidumbre del pronóstico y las secuelas clínicas en eventos agudos, por ejemplo, una enfermedad cerebrovascular. Ante este argumento, los panelistas aclararon que hay diagnósticos que necesitan estabilización, observación de la evolución y espera de la rehabilitación y la definición de posibles secuelas. Los eventos agudos son condiciones cambiantes que demandan prudencia.

La mayoría de los panelistas argumentó a favor de utilizar el término “buen morir” para distinguir el concepto

personal y alejarlo de la asociación común de “muerte digna” con eutanasia, a menudo difundida por los medios de comunicación. Sin embargo, al tratarse de un consentimiento informado orientado al futuro, el panel consideró preservar el término “muerte digna” en el formulario para guardar concordancia con los términos jurídicos dentro de un documento legal y evitar su invalidación por terceros.

A pesar de que el escenario hipotético de un estado de embarazo en una condición clínica de inconsciencia permanente alcanzó el 71,4 % de consenso, en la deliberación se concluyó que es un evento raro para incluirlo como un elemento estándar en el formulario. Se sugirió indagar esta cuestión particular y agregarla en el espacio abierto del dominio “otras instrucciones al final de la vida”.

La directiva de negación de representación (ronda 2, 68,8 %) o en la toma compartida de decisiones médicas (renombrado en ronda 3, 66,6 %), cuyo propósito es la exclusión de un familiar con una filosofía diferente respecto a los cuidados médicos y vitales, o en casos de conflictos de intereses o mala voluntad, no fue aprobado en dos rondas consecutivas. Al respecto, en el debate se aclaró que, según la Resolución 229 del 2020 (artículos 4.2.4.4 y 4.2.4.5) (14), el representante de la persona inconsciente o con incapacidad para comunicar —en ausencia de un DVA— debe tomar decisiones en el marco del mejor interés, es decir, considerando los derechos fundamentales del paciente. Si una decisión de los representantes es desproporcionada, descontextualizada o vulnera los derechos del paciente, no es aplicable. La pregunta que hay que hacerse es, ¿cuáles son los derechos del paciente? Si el paciente tiene opciones razonables de tratamiento, el interés superior es el tratamiento; si no hay opciones razonables de tratamiento, el mejor interés del paciente corresponde a la implementación de los cuidados paliativos (acompañamiento y control de síntomas); si hay dudas, se debe intervenir, y, en este caso, la evolución del pacien-

te, los datos clínicos y pronóstico orientarán la conducta médica.

Delphi ronda 4: Se adoptó un criterio post hoc para la aprobación definitiva del formato del formulario destinado a su publicación, así como la elección del título y la conclusión del artículo por los panelistas. Finalmente, los panelistas llevaron a cabo una evaluación de satisfacción, la cual fue abierta y opcional, sobre el trabajo de investigación y su resultado expresado en el formulario de DVA.

DISCUSIÓN

En conocimiento de los autores, este es el primer estudio que ha elaborado un formulario estructurado de DVA utilizando la técnica Delphi para lograr un consenso de carácter interdisciplinario en salud y de alcance nacional. El formulario incluye todas las dimensiones que comprende el DMD en Colombia (14), las cuales recibieron consenso total de los panelistas. La mayoría de las dimensiones alcanzaron acuerdo en la primera ronda con sugerencias en cambios de redacción, mejorados en rondas posteriores. Hubo un acuerdo en incluir los términos, definiciones y referencias de la legislación nacional al tratarse de un consentimiento informado orientado al futuro. El formulario va dirigido tanto a personas sanas como enfermas, mayores de 14 años de edad (6), para diligenciarse en cualquier momento de la vida durante el encuentro relacional y deliberativo entre médico-paciente y/o familia. El formulario hace énfasis por “formalización ante médico” en lugar de “médico tratante” (6) para abarcar todos los niveles de atención clínica tanto primaria como especializada con preponderancia de la PDA en la atención primaria como lo explicitan las asociaciones y publicaciones internacionales (1,2).

En cualquier país del mundo, y Colombia no es una excepción, las personas mayoritariamente enfrentan barreras educativas, culturales y sociales que inevitablemente conllevan un nivel de alfabetización en salud bajo (15,16). Esta realidad, lamentablemente, restringe su capacidad para

comprender y completar de forma autónoma los formularios estándar con terminología médica y legal compleja. Entonces, los formularios gráficos surgieron como una solución a la barrera de una alfabetización en salud deficiente (17,18). Un trabajo previo en Estados Unidos (18) encontró que el formulario gráfico para un nivel de lectura apropiado a quinto primaria es más fácil de comprender y usar, más útil en los debates y las decisiones sobre el tratamiento, y de mayor valor en la PDA cuando se compara con el formulario estándar. No obstante, esta investigación informa bajas tasas de elaboración DVA por los pacientes a los seis meses de entregarle un formulario estándar y un formulario gráfico, 8 % frente al 19 %, respectivamente (18). Estos resultados validan que, independientemente del diseño del formulario, los pacientes con menor nivel de alfabetización en salud necesitan un proceso deliberativo dentro de una buena relación médico-paciente y familia para comprender el contenido, para tomar decisiones informadas, y elaborar un DVA. Asimismo, las publicaciones confirman que, si el DVA procede de un programa de PDA aumenta la confianza y la validez del DVA. A su vez, esto conlleva que el médico respete y cumpla la VA (2,19,20). En última instancia, son válidas las inequívocas directrices internacionales que abogan por la adopción de formularios estructurados y la elaboración del DVA con asesoría médica dentro de la PDA (1,2).

A primera vista, el formulario de DVA puede parecer un documento extenso para el médico. No obstante, es fundamental realizar varias apreciaciones. En primer lugar, el formulario es el resultado de un riguroso proceso académico e investigativo, cuyo objetivo es proporcionar el contenido más relevante y completo para facilitar futuras decisiones médicas. En segundo lugar, se ha integrado conforme a las disposiciones normativas vigentes nacionales para asegurar su validez legal futura (13,14,21-23). En tercer lugar, el DVA es la expresión final de un proceso deliberativo en la PDA y múltiples variables influyen en este proceso que harán posible su diligenciamien-

to en uno o varios encuentros clínicos médico-paciente (2,18). En este sentido, las conversaciones de alta calidad requieren que los médicos tengan las habilidades de comunicación, la voluntad de participar en interacciones emocionalmente desafiantes y el tiempo necesario para permitir la deliberación, lo cual demanda esfuerzos organizacionales que faciliten el proceso (2,24,25). Por último, las decisiones al final de la vida son complejas y están influenciadas por múltiples factores que afectan al paciente, la familia, el representante o persona de apoyo y los profesionales de la salud, y cada uno de estos factores se modifica según el escenario clínico concreto (26). Por tanto, abordar el formulario de DVA con el rigor y la dedicación que merece no solo es una garantía para el respeto de la autonomía y de la dignidad de la persona, sino también un compromiso con la calidad de la atención al final de la vida.

En resumen, el formulario estructurado de DVA refleja el estado del arte en la investigación y constituye una guía académica para la elaboración de formularios institucionales de alta calidad. Este formulario se ha desarrollado desde una perspectiva interdisciplinaria y representa un primer paso en la implementación de la PDA.

Se plantean las siguientes líneas de investigación futura: Primera, a corto plazo, determinar la utilidad del formulario para apoyar la comunicación en la PDA a través de la evaluación de percepciones y experiencias de los pacientes, familia y médicos después de completar la herramienta. Segunda, a largo plazo, evaluar la efectividad clínica del formulario en la práctica asistencial, es decir, el efecto de las VA en la calidad y concordancia de las decisiones médicas reales durante los episodios agudos de una enfermedad grave y en la atención al final de la vida. Tercera, en la deliberación de la ronda 1, surge la oportunidad de profundizar y aclarar los escenarios clínicos de aplicabilidad de la VA. Cuarto, construir y validar el contenido de un formulario de historia de valores.

Este estudio presenta varias fortalezas. Primero, si bien la guía CREDES (10) entre-

ga directrices sobre la técnica Delphi para el desarrollo de guías de mejores prácticas, AMÁA la eligió debido a su rigor metodológico para alcanzar un consenso en la construcción del formulario, mejorando así la calidad de los resultados y la presentación del informe del presente estudio. Segundo, un valor agregado de nuestro estudio a la técnica Delphi fue la disponibilidad de encuentros virtuales porque emergieron nuevas perspectivas entre los panelistas, lo que incrementó la calidad del contenido y mejoró la estructura final del formulario. Tercero, la heterogeneidad de la muestra de participantes de diversos entornos (clínico, investigativo y docente) mejoró la validez del formulario (11). Cuarto, de acuerdo con la literatura, la participación de 20 panelistas cumplió con un tamaño de muestra confiable para la validez del consenso entre los panelistas (11). Los autores declaran transparencia en la técnica Delphi, evitando influir y sesgar de manera directa e indirecta los juicios de los panelistas tanto en la entrega de evidencia del tema como en la entrega del informe a los panelistas. El informe se entregó con todos los comentarios, observaciones y aportes de los panelistas, y en ningún momento se realizó una síntesis. Al igual, cada panelista tuvo acceso al video de grabación del encuentro virtual para la evaluación de la ronda siguiente. El estudio aquí descrito cumplió rigurosamente la metodología planteada en el diseño para garantizar la validez de los resultados (10-12).


Se reconocen las siguientes limitaciones inherentes a cualquier técnica Delphi. La literatura científica nacional e internacional no proporciona una definición establecida de "quién es un experto" en DVA, no hay definición del nivel de conocimiento o experiencia que se requiere y cómo se puede identificar (11). En un consenso Delphi no hay criterio de número de pérdidas de participantes ni cómo suplirlas. Lo anterior es importante porque primero, limita la tasa de participación y compromete la metodología, y segundo, puede comprometer la validez de los resultados por sesgo, esto es, si aquellos que no participan son diferentes de la muestra (11). En el seguimien-

to a los no participantes, la falta de tiempo fue el argumento expuesto para los cuatro abandonos y dos disentimientos en los panelistas, esto conllevó a perder la representatividad de las disciplinas de cuidado crítico, psiquiatría y pediatría.


CONCLUSIÓN

El presente estudio Delphi ha creado un formulario estructurado de DVA fundamentado en criterios éticos, clínicos y legales, asegurando así un contenido de alta calidad. El formulario debe ser diligenciado y formalizado en un proceso deliberativo únicamente entre el médico y el paciente en la PDA. Se encuentra disponible para su adopción, parcial o total, por los pacientes, los médicos, las instituciones de salud y los servicios de cuidados paliativos de todo el territorio nacional.


Panelistas y autores del formulario de documento de voluntades anticipadas


Miguel Oswaldo Cadena Sanabria. Medicina Interna y Especialista en Geriátrica. Docente, Universidad Industrial de Santander y Universidad Autónoma de Bucaramanga. Bucaramanga, Colombia. 


Germán Cadena Hormaza. Médico. Especialista en Bioética y Derecho Médico Sanitario. Hospital Infantil Los Ángeles. Pasto, Colombia.


Jorge Espinel. Profesional de Cuidado Espiritual. Hematooncología pediátrica y cuidados paliativos, Clínica Imbanaco. Cali, Colombia. 


María Mercedes Fajardo San Martín. Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo. Clínica Imbanaco. Cali, Colombia.


Ómar Fernando Gomezese Ribero. Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo, Fundación Cardiovascular de Colombia. Bucaramanga, Colombia. 


Santiago Henao Villegas: Vicepresidente del Consejo Nacional de Bioética. 


Juan Bernardo Hoyos Gutiérrez. Medicina del dolor y cuidados paliativos. Clínica Universitaria Colombia. Bogotá, Colombia. 


Alicia Krikorian. Doctorado en Psicología de la Salud. Docente-Investigadora Grupo de dolor y cuidado paliativo, Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín, Colombia. 


Diego Mauricio La Rotta Morales. Geriátrica, Clínica de Marly. Chía, Colombia. 

Ray Manneh Kopp. Médico oncólogo. Sociedad de Oncología y Hematología del Cesar. Valledupar, Colombia. 


Giovane Mendieta Izquierdo. Docente del Doctorado en Bioética, Universidad Militar Nueva Granada. Bogotá, Colombia. 

Gerson David Menoyo Caballero. Especialista en hematología. Clínica de Marly. Bogotá, Colombia. 

Andrés Francisco Noriega Pulgarín. Medicina interna, Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos. Clínica de Marly. Bogotá, Colombia. 

Hilda Mireya Miranda Rojas. Directora de la Maestría en Cuidados Paliativos, Universidad Antonio Nariño. Bogotá, Colombia. 

Luz Adriana Santamaría Ávila. Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo. Coordinadora del Programa Soporte Oncológico y Cuidados Paliativos, Clínica Universitaria Colombia. Bogotá, Colombia.

Manuela Téllez Alarcón. Docente, Bioética, Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia. 

Carlos Juan Antonio Toro Torres. Médico. Medicina paliativa. Acompañamiento en fin de vida. Santa Marta, Colombia.

RESPONSABILIDADES ÉTICAS

Aval de comité de ética

El Comité de Ética y el Comité de Investigaciones de la Facultad de Medicina de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (FUCS) aprobó el estudio mediante Acta 728 del 29 de enero de 2024.

Protección de personas y animales

Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos

Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de los participantes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado

Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

RECONOCIMIENTOS

Contribución de los autores

AMÁA: idea original y diseño del estudio, coordinación de las rondas, preparación de los informes Delphi, aportes al manuscrito, revisión crítica y redacción del manuscrito inicial.

BJPB: coordinador de los encuentros virtuales.

BJPB, PPM, ACV: aportes al manuscrito y revisión crítica.

Todos los autores han leído y aprobado el manuscrito final.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado por los panelistas y autores del manuscrito.

Apoyo financiero y patrocinio

Ninguno declarado.

Disponibilidad de material complementario

El conjunto de datos que respaldan el análisis y los resultados de este estudio están disponibles previa solicitud razonable. Los datos no están disponibles públicamente debido a restricciones éticas o de privacidad.

Presentaciones

Ninguna declarada.

Agradecimientos

Los autores agradecen su valiosa participación en el primer encuentro virtual a la doctora Ana Isabel Gómez Córdoba, profesora titular de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad del Rosario y codirectora de la Especialización en Derecho Médico Sanitario y la Maestría en Bioderecho y Bioética de la Universidad del Rosario, y a la doctora Julieta Moreno Molina, médica, y consultora en Bioética para el Ministerio de Salud y Protección Social en el desarrollo de políticas en la atención al final de la vida. Agradecimientos a los panelistas por el tiempo y aportes en la construcción del formulario. Estas personas no recibieron ninguna compensación monetaria. A la docente Josefina Chávez Chávez, de la Vicerrectoría de Investigaciones FUCS, por su rol de supervisor y auditor de la metodología Delphi.

REFERENCIAS

1. Lasmarías C, Delgado S, Rietjens J, Korfage I, Gómez-Batiste X. Definición y recomendaciones para la planificación de decisiones anticipadas: un consenso internacional apoyado

- por la European Association for Palliative Care (EAPC) *Med Paliat*. 2019;26(3):236-49. <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1019/2018>
2. Sedini C, Biotto M, Crespi Bel'skij LM, Moroni Grandini RE, Cesari M. Advance care planning and advance directives: an overview of the main critical issues. *Aging Clin Exp Res*. 2022;34(2):325-30. <https://doi.org/10.1007/s40520-021-02001-y>
 3. Jiménez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of systematic reviews of advance care planning: Summary of evidence and global lessons. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(3):436-59. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016>
 4. Calvache JA, Moreno S, Prue G, et al. Knowledge of end-of-life wishes by physicians and family caregivers in cancer patients. *BMC Palliat Care*. 2021;20(140). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00823-1>
 5. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15(7):477-89. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>
 6. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 2665 de 2018 [Internet]. 2018 [citado: 2025 ene 28]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf
 7. Buck K, Nolte L, Sellars M, Sinclair C, White BP, Kelly H, et al. Advance care directive prevalence among older Australians and associations with person-level predictors and quality indicators. *Health Expect*. 2021;24(4):1312-25. <https://doi.org/10.1111/hex.13264>
 8. Álvarez Acuña AM, Buitrago Martín CL, Ceballos Vejarano A. Contenido de los formularios del documento de voluntades anticipadas en los servicios de dolor y cuidado paliativo en Colombia. *Estudio de corte transversal*. *Colombian Journal of Anesthesiology*. 2023;52(2):e1093. <https://doi.org/10.5554/22562087.e1093>
 9. Lockett T, Bhattarai P, Phillips J, Agar M, Currow D, Krastev Y, et al. Advance care planning in 21st century Australia: a systematic review and appraisal of online advance care directive templates against national framework criteria. *Aust Health Rev*. 2015;39(5):552-60. <https://doi.org/10.1071/AH14187>
 10. Junger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and REporting DELphi Studies (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review. *Palliative Med*. 2017;31:684-706. <https://doi.org/10.1177/026921631769068>
 11. Baker J, Lovell K, Harris N. How expert are the experts? An exploration of the concept of 'expert' within Delphi panel techniques. *Nurse Res*. 2006;14(1):59-70. <https://doi.org/10.7748/nr2006.10.14.1.59.c6010>
 12. Keeney S, Hasson F, McKenna H. Consulting the oracle: ten lessons from using the Delphi technique in nursing research. *J Adv Nurs*. 2006;53(2):205-12. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03716.x>
 13. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 971 de 2021 [Internet]. 2021 [citado: 2024 ago. 1]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-971-de-2021.pdf>
 14. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 229 de 2020 [Internet]. 2020 [citado: 2025 ene. 28]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%20229%20de%202020.pdf
 15. Richard A, Richard J, Johnston W, Miyasaki J. Readability of advance directive documentation in Canada: a cross-sectional study. *CMAJ Open*. 2018;6(3):E406-E11. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20180037>
 16. Mueller LA, Reid KI, Mueller PS. Readability of state-sponsored advance directive forms in the United States: a cross sectional study. *BMC Med Ethics*. 2010;11:6. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-11-6>
 17. You JJ, Allatt P, Howard M, et al. Short graphic values history tool for decision making during serious illness. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2022;12:e777-e784. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001698>
 18. Sudore RL, Landefeld CS, Barnes DE, Lindquist K, Williams BA, Brody R, Schillinger D. An advance directive redesigned to meet the literacy level of most adults: a randomized trial. *Patient Educ Couns*. 2007;69(1-3):165-95. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.08.015>
 19. Akdeniz M, Yardımcı B, y Kavukcu E. Ethical considerations at the end-of-life care. SAGE. 2021:1-9. <https://doi.org/10.1177/20503121211000918>
 20. Moore N, Detering K, Low T, Nolte L, Scott Fraser S, Sellars M. Doctors' perspectives on adhering to advance care directives when making medical decisions for patients: an Australian interview study. *BMJ*. 2019;9-11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032638>
 21. República de Colombia, Corte Constitucional. Sentencia T-060 de 2020 [Internet]. 2020 [citado: 2024 ago. 1]. Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2020/T-060-20.htm>
 22. República de Colombia, Corte Constitucional. Sentencia C-233 de 2021 [Internet]. 2021 [citado: 2024 ago. 1]. Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2021/C-233-21.htm>
 23. Congreso de la República de Colombia. Ley 1996 de 2019 [Internet]. 2019 [citado: 2024 ago. 1]. Disponible en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1996_2019.html
 24. Mohan D, Sacks OA, O'Malley J, et al. A new standard for advance care planning (ACP) conversations in the hospital: Results from a Delphi Panel. *J Gen Intern Med*. 2021;36(1):69-76. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-06150-0>
 25. Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, Vermeulen B, Van Boxem G, Schoenmakers B. Advance directive: does the GP know and address what the patient wants? *Advance directive in primary care*. *BMC Med Ethics*. 2018;19(1):58. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0305-2>
 26. Da Silva MAP, Corradi-Perini C. The mapping of influencing factors in the decision-making of end-of-life care patients: A systematic scoping review. *Indian J Palliat Care*. 2023;29(3):234-42. https://doi.org/10.25259/IJPC_292_2022

**Documento de voluntad anticipada
Formalización ante el médico**

Ciudad: _____ **Día:** _____ **Mes:** _____ **Año:** _____

En ejercicio de mi derecho a suscribir y firmar un documento de voluntad anticipada reglamentado por la Resolución 2665 de 2018 del Ministerio de Salud y Protección Social, expreso que mi médico y/o el equipo de salud tratante me ha dado información clara, suficiente y objetiva sobre mi actual situación de salud, para garantizar que mi voluntad sea respetada e implementada ante una futura pérdida de mi capacidad para decidir y/o para comunicar mis preferencias o deseos relacionados con mi cuidado personal y atención médica dentro de una condición clínica determinada.

Yo, _____, identificado/a con la cédula de ciudadanía __/de extranjería __ número _____ expedida en _____, declaro que me encuentro en pleno uso de mis facultades legales y mentales, libre de toda coacción y que comprendo la naturaleza y las consecuencias del contenido de este documento legal y clínico. En consecuencia, manifiesto de forma específica, clara, expresa e inequívoca las siguientes preferencias en relación con el futuro cuidado de mi salud y atención médica, así como mis deseos para mi final de vida dentro de una condición clínica determinada.

Antecedentes patológicos

Sección A: No sufro de ninguna enfermedad. ____

Sección B: Mi médico tratante y/o el equipo clínico me ha(n) explicado la evolución natural de mi(s) enfermedad(es), así como su gravedad, tratamiento y pronóstico. Sufro de la(s) siguiente(s) enfermedad(es):

Sección I. Valores

Concepto de bienestar o de calidad de vida

¿Qué es lo que más valoro de mi vida o qué es para mí tener calidad de vida?

Concepto de sufrimiento

Teniendo en cuenta mis valores, creencias y opiniones acerca de lo que disfruto y me da satisfacción en la vida, las siguientes situaciones afectarían mi bienestar y me causarían sufrimiento:

- 1) Permanecer en estado de inconsciencia irreversible. Sí__ No__
- 2) Ser incapaz de manera permanente de comunicar mis necesidades, relacionarme y/o reconocer a mis familiares o amigos. Sí__ No__
- 3) Ser incapaz de manera permanente de tomar decisiones por mí mismo(a), mantener mi autonomía y ser dueño(a) de mi vida, incluso si no tengo limitaciones físicas. Sí__ No__
- 4) Ser incapaz de proveerme en forma permanente y de manera total o casi total mi autocuidado básico, entendido como bañarme, vestirme y desvestirme, alimentarme por mí mismo(a), ir al baño y tomar medicamentos sin estar postrado(a) en cama. Sí__ No__
- 5) Otras consideraciones que afectarían mi bienestar y me causarían sufrimiento son:

Concepto de muerte digna

Dentro de mis valores, creencias y apreciación personal, una muerte digna para mí es:

Sección II. Escenarios médicos previstos

Quiero que se respete mi voluntad anticipada en el momento en que se cumpla mi concepto de sufrimiento mencionado en la sección I, independientemente de cualquier enfermedad o condición clínica que padezca. Algunos escenarios que considero posibles, pero no limitados a estos, son los siguientes:

- 1) Estado de coma neurológico irreversible y/o estado vegetativo permanente. Sí__ No__
- 2) Lesión cerebral o enfermedad sin posibilidades razonables de recuperación funcional y/o bienestar. Ejemplos: demencia, trombosis, isquemia, hemorragia, tumor, traumatismo. Sí__ No__
- 3) Enfermedad aguda en condición clínica irreversible, es decir, sin posibilidades razonables de recuperación funcional y/o bienestar. Ejemplos: choque séptico refractario, falla orgánica múltiple. Sí__ No__
- 4) Enfermedad en fase terminal entendida como avanzada, progresiva e incontrolable, sin posibilidades razonables de respuesta positiva al tratamiento y con sufrimiento físico y/o psíquico, cuyo pronóstico de vida sea inferior a seis (6) meses (Ley 1733 de 2014, artículo 2). Sí__ No__
- 5) Rechazo terapéutico al tratamiento indicado de un evento clínico potencialmente reversible dentro de una enfermedad crónica de alto impacto en la calidad de vida (artículo 3 de la Ley 1733 de 2014). Ejemplos: insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), insuficiencia renal, fibrosis pulmonar, enfermedades autoinmunes (como el lupus eritematoso sistémico [LES]) o infecciosas (como el virus de inmunodeficiencia humana [VIH]). Sí__ No__

Los tratamientos terapéuticos que rechazo son los siguientes: _____

6) Otras enfermedades o condiciones clínicas que me generarían sufrimiento son las siguientes: _____

Sección III. Voluntad anticipada

Mi voluntad anticipada es la siguiente: si mi estado de salud se llega a deteriorar de tal forma que me lleva a una condición clínica que afecta mi bienestar y/o mi calidad de vida y me causa sufrimiento según mi propio concepto (expresado en la sección I) y, ante los escenarios médicos o clínicos antes señalados (expresado en la sección II), manifiesto mi voluntad de:

1) Mi derecho a morir dignamente por medio de la readecuación de los objetivos terapéuticos o la readecuación de las medidas asistenciales (Sentencia T-060 de 2020)

Entiendo y acepto la “readecuación” como el acto de retirar o no iniciar procedimientos, tratamientos u otras intervenciones potencialmente inapropiadas que el equipo médico considere para mi condición clínica concreta y, que solo pretendan prolongar innecesariamente mi vida de manera artificial e interferir con el proceso de una muerte natural.

De igual manera, entiendo que esta decisión significa ajustar todas las decisiones médicas a minimizar el sufrimiento y contribuir al control de síntomas y al confort, sin la intención de acortar la vida. Entiendo que solamente el equipo médico define cuáles pueden ser las terapias potencialmente inapropiadas y que puede existir desacuerdo en mi familia. En consecuencia, solicito considerar este derecho siempre que mi condición médica lo amerite (Sentencia T-060 de 2020 de la Corte Constitucional).

2) Mi derecho a morir dignamente por medio de la atención en cuidados paliativos

Entiendo por “cuidados paliativos” como el cuidado integral de la persona de todas las edades que tienen un sufrimiento relacionado con su salud debido a una enfermedad grave y, especialmente, sobre aquellas que se acercan al final de la vida, cuando el control del dolor y otros síntomas requiere, además del apoyo médico, social y espiritual, el apoyo psicológico y familiar durante la enfermedad y el duelo (Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y de Hospicio, 2020; Ley 1733 de 2014, artículo 4). Acepto: Sí__ No__

Entiendo que la “sedación paliativa” está indicada en escenarios de fin de vida o de mal pronóstico a corto plazo (dos [2] semanas) y que esta consiste en la administración de medicamentos para reducir mi estado de conciencia tanto como sea necesario, con el fin de aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios a tratamiento médico que de otro modo serían intolerables. Acepto: Sí__ No__

3) Mi derecho a morir dignamente por medio del acompañamiento espiritual y/o religioso

En caso de enfermedad terminal o de agonía, o incluso después de mi muerte, solicito cuidado espiritual y/o religioso. Sí__ No__.

En caso afirmativo, los datos de contacto de quien deseo que me brinde ese cuidado espiritual y/o religioso son los siguientes (nombre del líder espiritual o religioso, de la comunidad o del sistema de creencias, teléfono[s], dirección, correo, etc.):

En caso de enfermedad terminal o de agonía, o incluso después de mi muerte, mis preferencias respecto a visitas especiales, tipo de servicio religioso, opción de velorio, cremación, entierro, lugar donde reposarán mis restos o cenizas, etc., son las siguientes:

4) Mi derecho a morir dignamente por medio del procedimiento eutanásico.

El equipo médico me ha explicado que el “procedimiento eutanásico” se refiere al procedimiento médico en el cual se induce activamente la muerte de forma anticipada a una persona, respetando el derecho de solicitud voluntaria, informada e inequívoca, conforme a los escenarios clínicos establecidos en la legislación nacional (artículo 6 de la Resolución 971 de 2021 del Ministerio de Salud y Protección Social). De acuerdo con lo anterior, solicito el procedimiento eutanásico en caso de tener:

1. Una condición clínica de fin de vida; es decir, una enfermedad incurable avanzada, una enfermedad terminal o una agonía que genere sufrimiento (Sentencia C 239/1997 y Sentencia T-970/14 de la Corte Constitucional). Sí__ No__

2. Una lesión corporal o una enfermedad grave e incurable que genera sufrimiento (Sentencia C-233/2021 de la Corte Constitucional). Sí__ No__.

A continuación específico cuáles serían estas lesiones o enfermedades: _____

3. En caso de encontrarme en protocolo de muerte digna por medio procedimiento eutanásico, si me deterioro y presento inconsciencia como parte del proceso del final de vida y/o agonía, mi deseo es:

Opción A: __ Que el protocolo continúe y me sea aplicado el procedimiento eutanásico.

Opción B: __ Cancelar el protocolo de eutanasia y que ocurra la muerte natural.

Otras consideraciones al final de vida

1) Prefiero pasar los últimos días de mi vida en mi casa o, si no es posible, en un hospicio, si mi condición de salud permite una atención extrahospitalaria. Sí__ No__

2) Deseo que me acompañe un familiar y/o las personas cercanas a mí en los últimos momentos de mi vida, si lo permiten las condiciones clínicas y de bioseguridad autorizadas por el equipo médico y la institución de salud. Sí__ No__

3) Deseo participar en investigaciones clínicas o protocolos científicos debidamente aprobados por los comités de ética y de investigación institucionales. Sí__ No__

4) Deseo hacer donación de mis órganos y/o tejidos. Sí__ No__. En caso afirmativo, deseo que mis órganos y/o tejidos tengan la siguiente finalidad: trasplantes__, investigación científica__, enseñanza__. (Es posible marcar más de una de estas opciones).

Especificaciones para la destinación de mis órganos y/o tejidos: _____

6. Preferencias e instrucciones adicionales para mi fin de vida

(P. ej., presencia de mascotas durante mi fin de vida o deseos quiero que se me cumplan):

Sección IV. Personas de apoyo

(Artículo 47 de la Ley 1996 de 2019 y artículos 4.2.4.4 y 4.2.4.5 de la Resolución 229 del 2020 del Ministerio de Salud y Protección Social).

Autorizo a _____, identificado(a), con cédula de ciudadanía__/
de extranjería__ número _____ expedida en _____, con el parentesco _____,
para que tenga acceso a mi historia clínica verbal o escrita, reciba la información necesaria para tomar decisiones que no hayan sido consideradas en el presente documento, sirva como garante del cumplimiento de mi voluntad y sea considerado como intermediario válido y necesario ante el médico o el equipo de salud que me atiende. Para la comunicación, dispone de los números telefónicos: _____ y _____. Con su firma, declara haber entendido y aceptado lo anterior.

Firma de la persona de apoyo

Si la persona de apoyo mencionada renuncia, no se encuentra disponible o fallece, designo como segunda persona de apoyo, con las mismas facultades que la primera, a _____ identificado(a) con la cédula de ciudadanía_/de extranjería_ número _____ expedida en _____, parentesco _____. Para la comunicación, dispone de los números telefónicos: _____ y _____.

Con su firma declara haber entendido y aceptado lo anterior.

Firma de la segunda persona de apoyo

Sección V. Formalización

Nombre y firma de la persona que otorga esta voluntad anticipada

En constancia de mi voluntad, formalizo el presente documento legal y clínico en la ciudad de _____ el día _____ del mes _____ del año _____.

Huella

Firma: _____

Nombre completo: _____

Cédula de ciudadanía __/de extranjería __ número _____, expedida en _____

Dirección: _____

Ciudad: _____

Dejo constancia de que he sido informado(a) de mi derecho a modificar, sustituir o revocar el presente documento de voluntad anticipada en cualquier momento y que esta decisión no afectará la calidad del cuidado médico y sanitario al que tengo derecho. Entiendo que no hay fecha de vencimiento para el documento de voluntad anticipada.

Nombre y firma del médico

Firma: _____

Nombre completo: _____

Cédula de ciudadanía __/de extranjería __ número _____, expedida en _____

Registro médico: _____

Teléfono de contacto (opcional): _____

Entiendo y acepto que el profesional de salud que me brinda atención médica puede invocar su derecho a la objeción de conciencia y/o al principio de autonomía profesional para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada. En este caso, solicito a la institución clínica que me asigne otro profesional dispuesto a cumplirla.

Nota: Es recomendable informar esta voluntad anticipada a sus familiares cercanos o a las personas encargadas de su cuidado, de manera que sea suficientemente conocida por ellos.

Así mismo, es recomendable dejar una copia esta voluntad anticipada en la historia clínica y entregar una copia a las personas de apoyo y/o al(los) familiar(es) que usted designe.

MATERIAL COMPLEMENTARIO

Material complementario 1: Estrategia de reclutamiento.

La estrategia de recolección cumplió dos fases. En la primera, con la carta de autorización del comité de ética, se realizó la invitación de participación enviada por correo electrónico a las directivas de las siguientes asociaciones médicas colombianas:

- Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos (ACCP)
- Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (Asocupac)
- Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (OCCP)
- Asociación Colombiana de Gerontología y Geriátrica
- Sociedad Colombiana de Medicina Interna (ACMI)
- Asociación Colombiana de Medicina Crítica y Cuidado Intensivo (AMCI)
- Asociación Colombiana de Psiquiatría (ACP)
- Dirección de la Especialización en Psicología de los Cuidados Paliativos Universidad San Buenaventura
- Asociación Colombiana de Facultades de Psicología (Ascofapsi)
- Colegio Colombiano de Psicólogos (Colpsic)

Y docentes universitarios de instituciones con programas de dolor y cuidado paliativo y bioética en:

- Coordinación de Especialización en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos, Universidad de La Sabana.
- Coordinación de Especialización en Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo, Universidad Pontificia Bolivariana.
- Coordinación de Especialización en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos, Fundación Universitaria Sanitas.
- Coordinación de Especialización en Dolor y Cuidado Paliativo, Universidad CES.
- Dirección de Especialización en Dolor y Cuidado Paliativo, Universidad El Bosque.
- Dirección de Maestría en Cuidados Paliativos, Universidad Antonio Nariño.
- Coordinación de la Especialización en Medicina del Dolor, Universidad de Antioquia.
- Coordinación de la Especialización en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos, Pontificia Universidad Javeriana.
- Facultad de Educación y Humanidades, Universidad Militar Nueva Granada.
- Director Departamento de Bioética, Universidad El Bosque.
- Programa Especialización en Bioética, Universidad de La Sabana.
- Programa en Bioética, Universidad CES.
- Coordinación de Maestría en Bioética y Bioderecho, Universidad Pontificia Bolivariana.
- Programa Maestría en Bioética y Ética de la Investigación, Universidad de los Andes.

Las anteriores asociaciones médicas e instituciones universitarias enviaron la invitación escrita a cada una de los profesionales de salud o docentes universitarios a sus correos electrónicos personales e institucionales, en dos oportunidades con espacio de una semana entre ambas invitaciones. Así mismo, se solicitó publicación de la invitación en las páginas web y redes sociales oficiales de las asociaciones médicas y universidades. La invitación llevaba un enlace en línea donde el profesional interesado en participar diligenciaba los siguientes datos: nombre y apellido completos, dirección de correo electrónico, número de celular, profesión y filiación institucional. Luego, se elaboró una primera base de datos con 29 profesionales.

En la segunda fase, al profesional respondiente se le envió a su correo institucional y/o personal, el consentimiento firmado para lectura y firma del mismo. Solo 23 profesionales remitieron el consentimiento firmado al correo institucional del autor de correspondencia. Luego, se realizó una segunda base de datos y los profesionales participantes se les llamó "panelistas". Las dos fases abarcaron el periodo del 1 de febrero al 8 marzo de 2024.

Material académico de consulta de la fase preparatoria de las rondas Delphi

Ronda 1: formulario de lectura ronda 1, formulario de evaluación ronda 1, informe panelistas ronda 1, video encuentro virtual ronda 1.

Ronda 2: formulario de lectura ronda 2, formulario de evaluación ronda 2, informe panelistas ronda 2, video encuentro virtual ronda 2.

Ronda 3: formulario de lectura ronda 3, formulario de evaluación ronda 3, informe panelistas ronda 3, video encuentro virtual ronda 3.

Ronda 4: instructivo de evaluación, informe panelistas ronda 4.

Instructivo del formulario de DVA. Definiciones