

REVIEW / ARTÍCULO DE REVISIÓN

Propuesta de modelo integral de intervención terapéutica paliativa en salud Proposal of an integrated care model for a palliative therapeutic intervention in health care

Jeniffer Elizabeth Baque Hidalgo¹, Mariana Concepción Vallejo Martínez^{2,3}, Evelyn Frias-Toral³

DOI. 10.21931/RB/2022.07.02.12

¹ Universidad Católica Santiago de Guayaquil Posgradista de Cuidados Paliativos R1, Ecuador.² Instituto Oncológico Nacional "Dr. Juan Tanca Marengo".-SOLCA Matriz. Servicio de Dolor y Paliativos, Ecuador.³ Escuela de Medicina, Universidad Católica Santiago de Guayaquil, Av. Pdte. Carlos Julio Arosemena Tola, Guayaquil 090615, Ecuador.Corresponding author: evelynft@gmail.com

Resumen: Los Cuidados Paliativos (CP) constituyen un valor y una responsabilidad de los sistemas sanitarios y sociales. En vista de la alta demanda de servicios para la atención integral y humanizada del paciente con enfermedad crónica, degenerativa e irreversible, es necesario crear un modelo de atención integral paliativa con el fin de ejecutarlo en una población requiriente del mismo. Los CP son un derecho de la persona, reconocido internacionalmente, que ha de prestarse en 3 niveles de atención: primario (básico), secundario (atención especializada - AE) y terciario (Unidades de Cuidados Paliativos - UCP). El primer nivel de atención es responsable de los cuidados paliativos domiciliarios y debe garantizarlos cuando la complejidad no es elevada. La presente revisión bibliográfica propone un modelo integral, integrado e integrador de cuidados paliativos CP que permita justificar las intervenciones terapéuticas con el objetivo de obtener bienestar o atenuación del sufrimiento en pacientes que acuden al primer nivel de atención.

Palabras clave: Cuidados paliativos, evaluación integral, evaluación de necesidades multidimensionales, derivación, complejidad.

Abstract: Palliative Care (PC) is a value and a responsibility of the health and social systems. Because of the high demand for services for the comprehensive and humanized care of the patient with a chronic, degenerative and irreversible diseases, it is necessary to create a model of comprehensive PC to execute it in a population that requires it. PCs are an internationally recognized right of the person that must be provided at three levels of care: primary (basic), secondary (specialized care - SC), and tertiary (Palliative Care Units - PCU). Primary care (PC) is responsible for palliative home care and must guarantee it when there is no crucial complexity. The present bibliographic review proposes a comprehensive palliative care model that justifies therapeutic interventions to obtain well-being or alleviation of suffering in patients who attend primary health care.

Key words: Palliative care, comprehensive assessment, multidimensional needs assessment, referral, complexity.

Introducción

De acuerdo a lo publicado por la OPS en la región de las Américas, las enfermedades no transmisibles (ENT) muestran una incidencia con tendencia creciente en los últimos años¹. Cuando a prevención y el control de las ENT no son efectivos y no se consigue frenar su desarrollo, se generan múltiples complicaciones y necesidades de soporte y CP. Independientemente del alcance de la prevención y el control, un porcentaje importante de la población con estas enfermedades requerirá cuidados integrados de soporte en etapas iniciales y CP en etapas avanzadas así como al final de la vida. El presente modelo integral de CP permitirá demostrar las intervenciones sanitarias que tiene como finalidad atenuar el sufrimiento de los pacientes enfatizando los 3 componentes de la situación paliativa: el enfermo en situación terminal, sus familiares y los miembros del equipo sanitario. El manejo y cuidado de pacientes con tales condiciones no solo es físicamente exigente sino también monetariamente agotador. A esto se agrega el hecho de

que los sistemas de atención médica contemporáneos enfrentan dificultades para resolver estos desafíos, ya que originalmente fueron diseñados para resolver enfermedades únicas, agudas y principalmente a corto plazo².

Los CP adoptan una actitud positiva empeñada en ofrecer la mejor calidad de vida posible hasta el final. Esta etapa, tan compleja, sólo puede ser entendida desde una visión multidisciplinaria y así definir la actitud humanitaria frente al enfermo en la etapa terminal, la aptitud científica en el control del dolor y el tiempo disponible para atender las necesidades y considerar los deseos de estos pacientes y sus familias³. El modelo que se presenta en esta publicación es una propuesta teórica que tiene como objetivos definir la situación de CP en el Ecuador, dar a conocer los servicios de soporte y de CP como derechos fundamentales, exponer un plan de atención que incluya su nivel de complejidad actual y nivel de atención de salud, describir los criterios de ingreso a la Unidad de Cuidados Paliativos

Citation: Baque Hidalgo J, Vallejo Martínez M, Frias-Toral. Propuesta de modelo integral de intervención terapéutica paliativa en salud. *Revis Bionatura* 2022;7(2) 12. <http://dx.doi.org/10.21931/RB/2022.07.02.12>

Received: 15 September 2021 / **Accepted:** 29 April 2022 / **Published:** 15 May 2022

Publisher's Note: Bionatura stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2022 by the authors. Submitted for possible open access publication under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

(UCP), detallar las prácticas esenciales y los indicadores de CP.

El presente documento va dirigido a todos los actores vinculados y preocupados por brindar soporte y CP a los pacientes. La presente revisión bibliográfica propone un modelo integral de cuidados paliativos que permita justificar las intervenciones terapéuticas con el objetivo de obtener bienestar o atenuación del sufrimiento en pacientes que acuden al primer nivel de atención.

Situación de los Cuidados Paliativos en Ecuador

La Constitución de la República del Ecuador del año 2008 obliga y la sociedad demanda la atención de Cuidado Paliativo (CP) en el Sistema de Salud público. Es preciso que los médicos se capaciten, se incluya este servicio en los diferentes niveles de atención y se asegure la disponibilidad y acceso a medicamentos especializados. Así, se podrá brindar calidad de vida a las personas que requieran esta atención; acompañándoles a ellos y sus familiares durante el proceso de enfermedad hasta el final de la vida y posteriormente durante el duelo, contribuyendo, de esta forma, a crear una sociedad más justa y solidaria⁴. Uno de los objetivos del Ministerio de Salud Pública (MSP) es priorizar la calidad de vida de los ciudadanos con necesidad de atención paliativa y sus familias, el cual se expone en el Acuerdo Ministerial número 101, el 9 de febrero de 2011 concerniente a CP, el mismo que establece que es su responsabilidad, organizar en el marco del Modelo de Atención Integral de Salud - MAIS, la conformación y funcionamiento de servicios de CP integrales con enfoque intercultural. Por lo que, ha decidido elaborar el Plan Nacional de CP, que es de carácter obligatorio, y debe utilizarse para organizar los representantes de los CP, tanto públicos como privados⁵.

Aunque existen muchas limitaciones en las comunidades rurales y remotas, el MAIS tiene fortalezas en su capacidad para proporcionar atención de alta calidad al capitalizar profesionales comunitarios comprometidos en CP. Por lo tanto, adapta modelos de CP, utilizando métodos de entrega novedosos culturalmente apropiados y brindando soporte y ayuda a los proveedores comunitarios al identificar a los pacientes que se encuentran al final de la vida atendiéndolos de forma humana, integral, eficiente, con un equipo multidisciplinario⁶. Estas gestiones resultan fundamentales, ya que el prohibir al paciente con enfermedad terminal el derecho legal de elegir sus preferencias sociales y deseos al final de la vida va en contra de la libertad del paciente⁷.

Aspectos generales de los CP

La revolución diagnóstica y terapéutica de los últimos 50 años junto a la mejoría progresiva de las condiciones sociales y económicas han logrado aumentar la sobrevivencia de la población de poco más de 60 años a casi 80, incluido en países en desarrollo⁸. Dicho escenario causa un aumento considerable de pacientes con padecimientos crónicos incurables. Estos son los pacientes que despertaron las raíces compasivas de la medicina a mediados de los sesenta en el siglo pasado en Inglaterra, donde la preocupación central se puso en el control de síntomas, control total del dolor⁹ y mejoría de la calidad de vida, incluyendo los aspectos familiares, sociales, psicológicos y espirituales de los pacientes en situación de fin de vida¹⁰.

Es notable que la mayoría de los pacientes recién diagnosticados con cáncer morirán en última instancia por su neoplasia maligna. De hecho, según GLOBOCAN, 18,1

millones de pacientes fueron diagnosticados recientemente con neoplasia maligna (excluyendo el cáncer de piel no melanoma) en 2018, y aproximadamente 9,5 millones de personas murieron con neoplasia maligna en ese mismo año¹¹. En Ecuador la incidencia de cáncer es de 157,2 casos por 100.000 habitantes, según se desprende del informe dado a conocer por la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (IARC), perteneciente a la Organización Mundial de la Salud (OMS), que reveló el aumento de los casos de cáncer a nivel mundial en el año 2018¹².

Se considera que fallecen 56 millones de personas al año, el 85 % de ellas en países en vías de desarrollo como Ecuador. Se asume que cada muerte también afecta a por lo menos otras 5 personas en términos de relación informal y asistencia al duelo de la familia y los amigos. El total de personas que se encuentran afectadas cada año en el mundo por problemas relacionados con la atención de los pacientes moribundos bordea los 300 millones es decir, el 5 % de la población mundial. Wetteland y col. sugieren que 3 a 6 meses de atención en CP se requiere para lograr una atención de alta calidad al final de la vida. Ellos indican que en la actualidad la derivación a los servicios especializados de CP son considerablemente más cortos que esto, lo que probablemente limitará la provisión de cuidados de alta calidad al final de la vida¹³. Esto hace que la calidad de la atención al final de la vida sea uno de los problemas de salud pública global más importantes que se enfrentan hoy en el mundo¹⁴.

Un estudio realizado por la Base de datos Cochrane en Norteamérica en el año 2016 en el cual se realizaron revisiones sistemáticas, mostró que en pacientes con neoplasias avanzadas, los CP tempranos pueden mejorar ligeramente la calidad de vida. También puede disminuir la intensidad de los síntomas sobre todo el dolor¹⁴. El alivio del dolor para los CP se considera una necesidad humanitaria urgente. Es notable resaltar que el dolor moderado a intenso al final de la vida se experimenta en una gran proporción de pacientes adultos con enfermedad cardiovascular (64%), cáncer (84%), enfermedades pulmonares obstructivas crónicas (64%), SIDA (80%), diabetes (64%), enfermedad renal (50%), cirrosis hepática (34%), Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (47%), tuberculosis farmacoresistente (90%), Enfermedad de Parkinson (82%), artritis reumatoide (89%) y esclerosis múltiple (SM) (43%)¹⁵.

El papel de la participación temprana en los CP para pacientes con cáncer se reconoce como un acto viable y eficaz. Los pacientes consiguen control de los síntomas, de la toma de decisiones con apoyo y una mejor calidad de vida. Se ha demostrado que es eficaz el CP junto con el tratamiento modificador de la enfermedad por medio del uso de la atención multidisciplinaria. También es una forma factible de reducir el tratamiento innecesario y excesivamente agresivo al final de la vida¹⁶.

Modelo de soporte integral y CP al enfermo crónico

Son el conjunto de servicios dirigidos a las personas con enfermedad crónica a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, con el fin de aliviar los síntomas producidos por la enfermedad y por el tratamiento, las comorbilidades preexistentes, complicaciones agudas, estrés psicológico, problemas sociales, así como el estrés en los cuidadores (Figura 1)¹⁷. Los beneficios de estos cuidados dependen de cómo los profesionales de la salud evalúan las necesidades de los pacientes en el o los encuentro(s) inicial(es). Esto resulta crucial para el diseño de un plan terapéutico y de

acompañamiento personalizado orientado a cubrir dichas necesidades, sean físicas, psicológicas, espirituales y/o sociales del paciente y la familia¹⁸.

El modelo de atención de CP inicia con la identificación de las personas con necesidades paliativas: 1.-Pacientes con patologías crónicas, evolutivas, avanzadas acorde a los registros del Sistema Nacional de Salud (SNS) y 2.-Pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas, con pronóstico de vida limitado, con pobre o nula respuesta al tratamiento curativo. Estos pacientes son evaluados mediante el uso del instrumento NECPAL (Necesidades Paliativas) para lo cual se requieren seis pasos²⁰: 1) Identificar las necesidades multidimensionales de la persona y familia y/o cuidadores; 2) Practicar un modelo de atención impecable; 3)Elaborar un plan terapéutico multidimensional y sistemático; 4) Identificar valores y preferencias de la persona: ética, clínica y planificación de decisiones anticipadas; 5) Involucrar a la familia y al cuidador/a principal y 6) Realizar gestión de caso, seguimiento, coordinación y cuidados continuos.

En las últimas décadas se han realizado esfuerzos para brindar CP utilizando enfoques basados en el hogar o en la comunidad. Sin embargo, las experiencias son pocas y se limitan solo a ciertas geografías. A menos que la prestación de CP esté arraigada en el sistema de atención médica del país, los beneficios de tales esfuerzos no se evidenciarán²¹. El éxito y el crecimiento del desarrollo del CP son validados por la importancia que la sociedad civil (familiares, cuidadores, voluntarios) le da a los cuidados de alta calidad al final de la vida²². El objetivo del modelo centrado en el paciente es "promover, restaurar y mantener el nivel máximo de comodidad en todos los niveles de atención de CP, con énfasis en la atención primaria y atención comunitaria", a continuación se detallan cada uno de estos aspectos.

Modelo de Atención Domiciliaria de CP a pacientes en fase Terminal

Consiste en proporcionar CP especializados a pacientes derivados de los diferentes niveles de atención, que se encuentran en su domicilio durante la fase terminal de su patología crónica. Estos equipos deben apoyar a los fami-

liares y cuidadores en la casa del paciente. También prestan asesoramiento especializado a los médicos generales, médicos de familia y enfermeros que atienden al paciente en casa²³. Un programa de atención domiciliaria siempre debe incluir el acceso diurno y nocturno a asesoramiento médico paliativo especializado y apoyo de enfermería paliativa especializada, aunque a veces esto puede implicar la forma de un asesoramiento especializado telefónico que respalde la atención de cabecera de los equipos locales, a los servicios universales²⁴. Las alteraciones en la organización de la atención primaria afectada por la comunicación deficiente y la falta de capacitación exacerbaban la incompleta implementación de esta atención en los pacientes con necesidades paliativas²⁵.

El desarrollo de las prácticas esenciales de CP en la comunidad deben incluir capacitación, seguimiento y apoyo al cuidador. Estas deben realizarse de manera transversal en todos los niveles de complejidad existentes y ser incluidas dentro de la red de atención. En la tabla 1 se muestran las prácticas esenciales de CP primarios²⁶. Es importante enfatizar que para poder ofrecer un adecuado servicio de primer nivel en CP se requiere formación adecuada de los profesionales sanitarios. La ausencia de ésta ha demostrado ser una de las principales causas del pobre control sintomático de muchos pacientes²⁷. Es importante tener en cuenta la visión del proceso para implementar los CP dentro de un país, los cuales deben ser ejecutados integralmente en los niveles de la sociedad desde el nivel comunitario hacia arriba y del experto en atención paliativa en el sistema de atención médica hacia el nivel bajo²⁸. (Figura 2).

Modelo de Atención Ambulatoria de CP a pacientes en fase Terminal

Prestan atención y soporte en consultorios especializados a los pacientes, familiares y a los profesionales de otras especialidades durante el seguimiento de la enfermedad. Evalúan síntomas específicos no controlados con el fin de disminuir el número de consultas por urgencias. El objetivo es suministrar medicamentos con titulación para tratamiento del dolor y manejo de intolerancia a la vía oral v otros síntomas. Se atienden a personas vulnerables, es

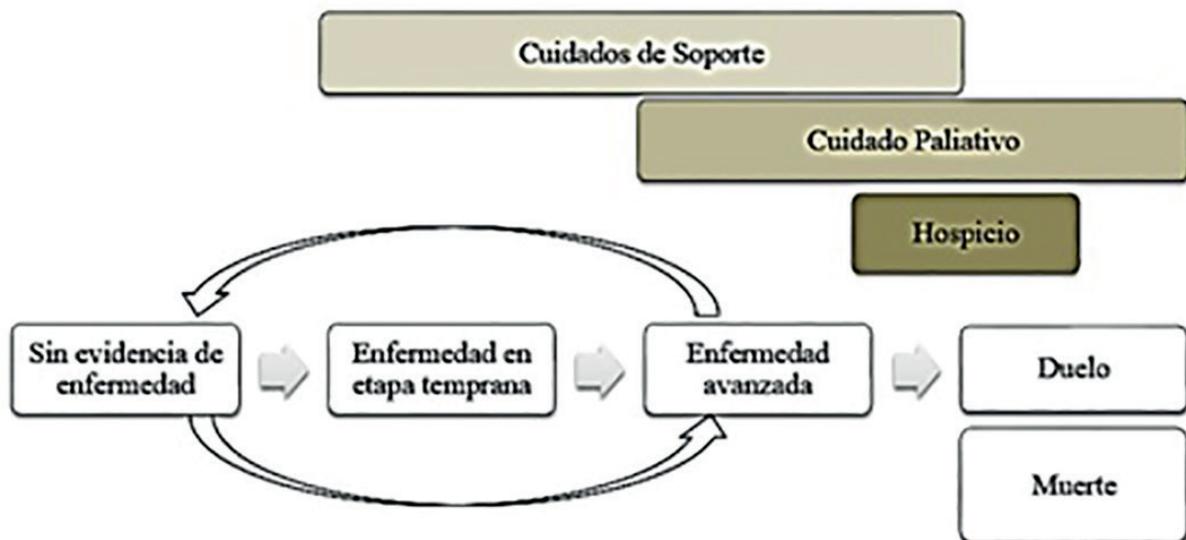


Figura 1. Modelo de integración entre cuidados de soporte y paliativos. Evolución del modelo clásico de Cuidados Paliativos al Nuevo Modelo de Atención Integrada en la Enfermedad Crónica Avanzada y en Situación Terminal (New Health Foundation; 2017)¹⁹.

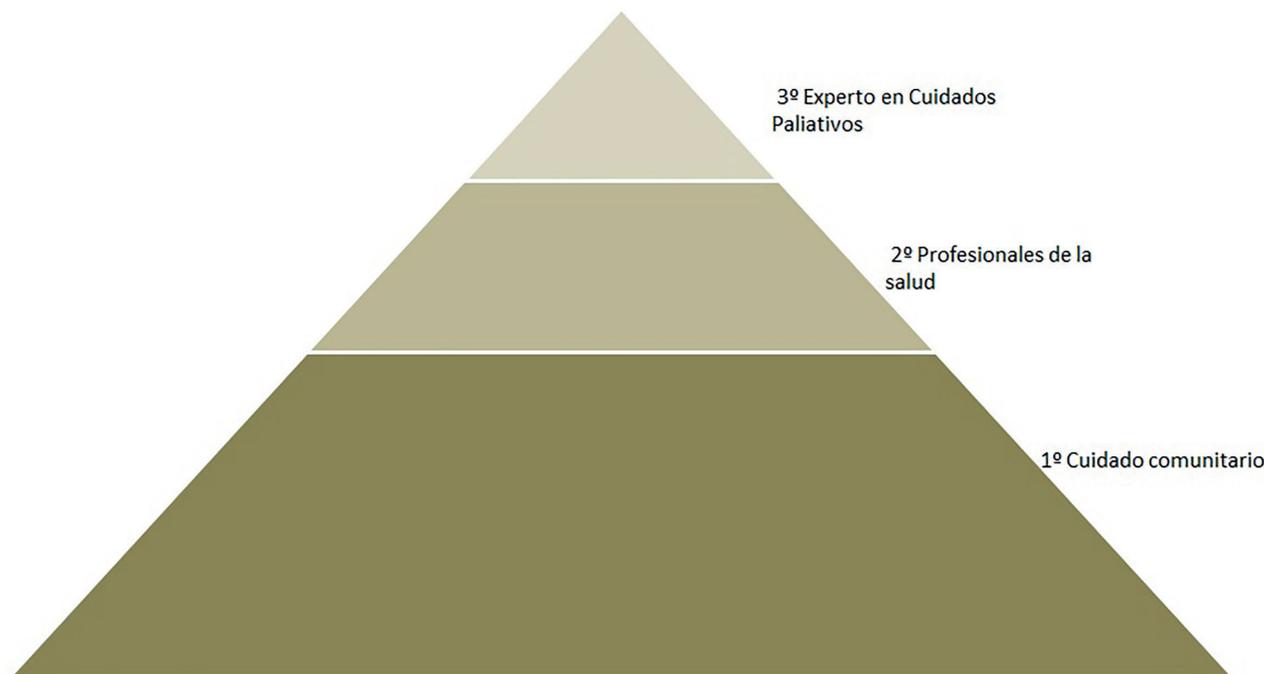


Figura 2. Cuidados Paliativos para todos. Stjernsward J, M. Foley K, D. Ferris. La Estrategia de Salud Pública para cuidados paliativos. Revista de Manejo del Dolor y Síntomas. 2017.

decir aquellas que están en riesgo de tener peores resultados de salud y a menudo se refiere a las características de una persona, como edad avanzada, afecciones crónicas de salud, y problemas nutricionales²⁹. Por ejemplo, un estudio realizado en el Instituto Nacional del Cáncer en Brasil respaldó que el estado nutricional deteriorado se asoció con una baja calidad de vida en pacientes con cáncer incurable³⁰. Los CP se asociaron consistentemente con mejoras en la planificación previa del cuidado, la satisfacción del paciente y del cuidador³¹.

Modelo de Atención Hospitalaria de CP a pacientes en fase Terminal: Equipos de CP hospitalarios o Unidades de CP (UCP)

Las UCP son áreas delimitadas, con asignación específica de camas, pueden o no tener todos los otros recursos asistenciales como hospicio, internación parcial de corta y mediana estancia. La atención la proporciona un equipo interdisciplinario con formación especializada en CP, conformado por médico especialista en CP, enfermera, psicólogo, trabajador social, guía espiritual, grupo de voluntariado³². Los profesionales especializados en CP asumen la atención y la gestión clínica de los pacientes admitidos en la unidad. Pueden diferenciarse entre UCP ubicadas en hospitales para pacientes agudos de alta complejidad o UCP de instituciones de complejidad intermedia o de atención para paciente crónico. Proporcionan atención, asesoramiento y apoyo especializado a otros profesionales sanitarios, pacientes, familiares y cuidadores en el entorno hospitalario. Son reconocidos y prestan atención en una entidad hospitalaria (al menos al 30% de los casos valorados en hospital)³³. Los criterios de ingreso a una UCP son: 1) Dificultad para control de síntomas y necesidades en el nivel intermedio; 2) Necesidad de manejo quirúrgico o intervencionista Avanzado; 3) Deseo del paciente y la familia de fallecer en una unidad hospitalaria; 4) Requerimiento de toracentesis o paracentesis guiada por imágenes; 5) Requerimiento de transfusión sanguínea determinada en reunión de equipo; 6) Dolor complejo, delirium hiperactivo refractario; 7) Re-

querimiento de sedación paliativa profunda prolongada y 8) Requerimiento de manejo integral de casos con otras especialidades médicas.

Los servicios de CP ofrecen atención a aquellos pacientes cuyas necesidades exceden la capacidad y los recursos del proveedor del primer nivel de atención. La derivación a un servicio de CP especializado, en la mayoría de los casos será a través del proveedor del primer nivel de atención. Los CP especializados se pueden proporcionar por medio de la consulta y el apoyo de los proveedores del primer nivel de atención o mediante la prestación de atención continua a pacientes, cuidadores primarios y familias con necesidades complejas. En una UCP los aspectos a valorar son³⁴: a) Evaluación específica de la enfermedad de base y del pronóstico de evolución del paciente, b) Valoración sobre la situación funcional del paciente, c) Evaluación del estado cognitivo del paciente, d) Valoración psicosocial, e) Utilización de una escala de evaluación de múltiples síntomas, f) Valoración y tratamiento de úlceras, g) Seguridad en el manejo de fármacos, h) Prevención de caídas, i) Reunión del equipo de CP con el paciente y su familia, j) Planificación de otras actividades en pacientes ingresados, k) Planificación del alta, l) Evaluación del duelo.

La disponibilidad de servicios especializados de CP proporciona beneficios al sistema de atención de salud en general, aunque los servicios especializados pueden no proporcionar atención directamente a todas las personas que componen la población objetivo. Los especialistas en CP resuelven las demandas de pacientes con necesidades complejas que están más allá de la experiencia o exceden la capacidad de los proveedores de los otros niveles de atención. Los CP especializados generalmente se describen como proporcionados a través de consultas individuales basadas en pacientes o administración de casos comunes con proveedores del primer nivel de atención.

Los servicios especializados contribuyen a mejorar la atención en todo el sistema de atención médica, además proporcionan apoyo indirecto a los proveedores de aten-

Identificar, evaluar, diagnosticar, tratar, aplicar medidas de solución para:	Identificar, evaluar, brindar apoyo, y referir cuando sea necesario para:
Necesidades de cuidado físico	
Dolor (todos los tipos) Problemas respiratorios (disnea, tos) Problemas gastrointestinales (estreñimiento, náuseas, vómitos, boca seca, mucositis, diarrea) Heridas, úlceras y lesiones cutáneas. Delirio e Insomnio	Fatiga Anorexia Anemia Somnolencia o sedación Sudoración
Necesidades de cuidado psicológico / emocional / espiritual	
Trastorno Psicológico Ansiedad Sufrimiento de familiares o cuidadores	Necesidades espirituales y angustia existencial Depresión Apoyo de duelo para familiares / cuidadores
Considere y gestione	
Planificación y coordinación de la atención. Identificar el apoyo y los recursos disponibles; desarrollar e implementar un plan de atención basado en las necesidades del paciente Brindar atención en las últimas semanas / días de vida. Facilitar la disponibilidad y el acceso a medicamentos (especialmente opioides) Identificar las necesidades psicosociales / espirituales de los profesionales que brindan atención	
Problemas de comunicación Comunicarse con el paciente, la familia y los cuidadores sobre el diagnóstico, el pronóstico, el tratamiento, los síntomas y su manejo, y cuestiones relacionadas con la atención en los últimos días. Identificar y establecer prioridades con pacientes y familiares / cuidadores Proporcionar información y orientación a pacientes y cuidadores de acuerdo con los recursos disponibles.	

Fuente: Chestnov , Kieny MP. Planificación e implementación de servicios de cuidados paliativos: una guía para gerentes de programas. Organización Mundial de la Salud.2016; 9-10. ²⁶

Tabla 1. Prácticas esenciales para los CP primarios.

Provincia / Año	2018	2019
Guayas	18.984	20.335
Pichincha	11.857	12.134
Azuay	3.592	7.737
Manabí	6.777	7.115
Los Ríos	3.978	4.234
El Oro	2.967	3.138
Tungurahua	1.976	2.852
Chimborazo	1.854	2.526
Loja	1.765	2.426
Imbabura	1.843	2.174

Fuente: Anuario de Defunciones Generales 2018 -2019. Instituto Nacional de Estadística y Censos. INEC.³⁷

Tabla 2. Principales provincias con mayor frecuencia de defunciones.

Políticas Gubernamentales			
Indicador/Denominación	Definición/Unidad de medida	Fuente de datos	Periodicidad
Existencia de un programa nacional de cuidados paliativos vigentes.	Se entiende como el programa específico de cuidado paliativo de cada EAPB del SGSSS. Medición: dicotómico (Si/No)	Coordinador del programa	Anual
Educación			
Proporción de facultades de Medicina que ofrecen formación en CP en pregrado	Número de escuelas de Medicina que ofrecen CP en pregrado, expresado como porcentaje del número total de Facultades de Medicina en cada departamento. Medida: porcentaje	Facultades de Medicina	Anual
Proporción de Facultades de Enfermería que ofrecen formación en CP en pregrado.	Número de escuelas de Enfermería que ofrecen CP en pregrado, expresado como porcentaje del número total de Facultades de Enfermería en cada departamento. Medida: porcentaje	Facultades de Enfermería	Anual
Número de programas de formación especializada en CP para médicos.	Número de programas acreditados de formación especializada en CP para médicos por año. Medida: número absoluto	Facultades de Medicina	Anual
Medicamentos			
Consumo de opioides fuertes per cápita.	Consumo anual de opioides fuertes en equivalencia a morfina, en una población definida, per cápita.	Base de datos	Anual
Prestación de servicios			
Razón de servicios de CP por millón de habitantes	Razón de servicios de CP por millón de habitantes. Medida: Número	Base de datos	Anual

Tabla 3. Indicadores de Cuidados Paliativos.

Fuente: Instituto Nacional de Cancerología-Colombia. Modelo de Soporte Integral y cuidado paliativo al enfermo crónico. Primera Edición ed. Bogotá DC: Instituto Nacional de Cancerología-Colombia; 2017.³⁹

EAPB: Empresas Administradoras de Planes de Beneficios; SGSSS: Sistema General de Seguridad Social en Salud.

ción primaria a través de iniciativas tales como el desarrollo de protocolos estándar o directrices para la gestión de problemas comunes, y para el aprendizaje domiciliario y la impartición de educación continua en el mismo³⁵.

Bases para la implementación del modelo

La implementación de los componentes descritos para los cuidados de soporte y CP debe considerar los contextos, las rutas y los procesos. De acuerdo con la política de atención en salud, es importante tener en cuenta las diferencias que se presentan en los grandes centros urbanos, las zonas rurales y las áreas de baja densidad poblacional. En dichas zonas, la demanda de servicios varía según las características de la población, la disponibilidad de recursos, los perfiles de morbimortalidad, la disponibilidad de medicamentos, de tecnologías y de talento humano.

En Ecuador, el riesgo de desarrollar cáncer antes de los 75 años es de aproximadamente un 20%, y constituye

un importante problema de salud pública, con una incidencia creciente. Por lo cual, según el INEC, ocupa la segunda causa de mortalidad general después de las enfermedades cardiovasculares³⁶. El mayor número de defunciones en el año 2019 se registra en la región costa con 37.787 representando el 51,5% del total de defunciones³⁷. En la tabla 2 se registran las diez principales provincias con mayor frecuencia de defunciones. Por consiguiente, esto daría la pauta de las provincias con mayor demanda de CP.

La implementación de este Modelo de soporte integral y CP al enfermo crónico se relaciona conceptualmente con el Modelo de Cuidado del Paciente con Cáncer con la organización de prestación de servicios cuya característica central es el servicio integrado de cuidados de soporte que incluye los CP. Se proponen otros escenarios de práctica en las redes de servicios de CP y las unidades de soporte y CP en diferentes grados de complejidad.

Indicador/Denominación	Definición/Unidad de medida	Fuente de datos	de	Periodicidad
Estructura				
Población objetivo susceptible de ser atendida por CP, por patología oncológica y no oncológica.	N.º de pacientes susceptibles de recibir CP/total de personas fallecidas	Base de datos	de	Anual
Mortalidad	(N.º de personas fallecidas/total de la población) x 100 000	Base de datos	de	Anual
Razón de equipos de CP	N.º de equipos de CP/población fallecida por causa susceptible de CP	Base de datos	de	Anual
Razón de profesionales	N.º de profesionales de CP/población fallecida por causa susceptible de CP	Base de datos	de	Anual
Razón de camas	N.º de camas/población fallecida por causa susceptible de CP	Base de datos	de	Anual
Procesos				
Pacientes en programa	N.º de pacientes en programa de CP			
Supervivencia	Días de estancia en programa hasta fallecimiento	Base de datos	de	Anual
Actividades asistenciales	<ul style="list-style-type: none"> • N.º de visitas domiciliarias • N.º de visitas hospitalarias • N.º de consultas externas • N.º de asesorías 	Base de datos	de	Anual
Resultados				
Costo de atención	Costo medio aproximado y por paciente atendido en CP	Base de datos	de	Anual

Tabla 4. Indicadores para evaluar un programa de CP

Fuente: Instituto Nacional de Cancerología-Colombia. Modelo de Soporte Integral y cuidado paliativo al enfermo crónico. Primera Edición ed. Bogotá DC: Instituto Nacional de Cancerología-Colombia; 2017.³⁹

Evaluación y seguimiento

El seguimiento del modelo integral paliativo se plantea con base en los indicadores de CP definidos por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) en 2015, los cuales se encuentran detallados en las tabla 3 y 4. Es necesaria la revisión periódica de los indicadores y de los estándares, así como la adecuación de los mecanismos y actuaciones establecidos para la verificación del grado de cumplimiento real de actividades y objetivos. Las conclusiones extraídas de la evaluación periódica deberán guiar las reestructuraciones necesarias para asegurar el alcance de los estándares y objetivos del modelo³⁸.

Se puede considerar la incorporación del seguimiento y evaluación de los programas nacionales en función de inspección, vigilancia y control. Por ejemplo, con un informe del resumen de las principales acciones llevadas a cabo anualmente para lograr los objetivos del programa y el porcentaje de cumplimiento de los mismos. Cada institución aseguradora proporcionará los datos de actividad atendiendo los indicadores nacionales seleccionados por su pertinencia y relevancia para evaluar la calidad de los servicios

prestados en CP. Se recomienda progresivamente asumir otros indicadores que muestren con mayor profundidad cómo se está atendiendo a estos pacientes (por ejemplo, grado de atención psicológica, control sintomático, etcétera)⁴⁰.

Conclusiones

La atención a enfermos terminales no es un servicio exclusivo del primer nivel de atención o AE, domicilio, hospital o residencia: todos los niveles asistenciales deben estar implicados.

Los CP de un paciente con enfermedad terminal que desea permanecer en la comunidad y si el nivel de complejidad no requiere derivarlo al nivel especializado, consisten en que el primer nivel de atención lo atienda y controle los síntomas físicos y emocionales según la correcta evaluación mediante escalas validadas cuando la complejidad lo requiera.

Todo profesional de AP debe tener conocimiento del modelo integral básico en CP, que le permita garantizar a

sus pacientes y los familiares de éstos el derecho a que se les atienda con dignidad al final de la vida. Pese a que los modelos son diferentes, la finalidad de todos ellos es la misma, atender con calidad a los pacientes, favoreciendo la atención en su hogar.

Es necesaria la revisión periódica de los indicadores de CP, así como la adecuación de los mecanismos y actuaciones establecidas para la verificación del grado de cumplimiento real de actividades y objetivos.

Financiación

El presente artículo no tuvo financiación.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener conflicto de interés.

Declaración de la autoría

MV diseñó el artículo. MV, EFT y JB escribieron y revisaron el artículo. MV y EFT validaron la versión final del manuscrito.

Referencias bibliográficas

1. Organización Panamericana de la Salud. Situación de la salud en las Américas: indicadores básicos 2016. Enfermedades Transmisibles y Análisis de Salud/Información y Análisis de Salud. 2016.
2. Organización Mundial de la salud. Enfermedades no transmisibles. [Online].; 2018 [cited 2020 Julio 10. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>.
3. Instituto Nacional del Cáncer. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria. Primera Edición ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires; 2015.
4. Ministerio de Salud Pública. Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017. Registro Oficial No 429 - Tercer Suplemento. Lunes 02 de Febrero de 2015;: 3.
5. Ministerio de Salud Pública. El Ministerio de Salud garantiza cuidados paliativos a ciudadanos enfermos de cáncer. [Online].; 2020 [cited 2020 Septiembre 06. Available from: <https://www.salud.gob.ec/el-ministerio-de-salud-garantiza-cuidados-paliativos-a-ciudadanos-enfermos-de-cancer/>.
6. Bakitas M, Watts KA, Malone. Forging a New Frontier: Providing Palliative Care to People With Cancer in Rural and Remote Areas. *Journal of clinical oncology*. 2020; 38(9): 963-973. DOI: 10.1200/JCO.18.02432
7. Atkinson SM, Torres L, Burton T. Patient Rights at the End of Life: The Ethics of Aid-in-Dying. *Prof. Case Manag*. Abril 2020; 25(2): 77-84. DOI: 10.1097/NCM.0000000000000392
8. Vallejo M, Lino N, Quinto R. Estudio de Pertinencia de los Cuidados Paliativos en Ecuador. *Oncología Ecuador*. 2017 Diciembre; 3(27): 238-252. <https://doi.org/10.33821/241>
9. Farre A, Rapley T. The New Old (and Old New) Medical Model: Four Decades Navigating the Biomedical and Psychosocial Understandings of Health and Illness. *Healthcare (Basel)*. 2017 Noviembre;: 88. DOI: 10.3390/healthcare5040088
10. Castañeda C, J.O'Shea G, Narvaez M. Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2015; 14: 150-156. DOI:10.1016/j.gamo.2015.07.007
11. Organización mundial de la salud. Estadísticas del cáncer. [Online].; 2018. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>.
12. Freddie Bray JFS. Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2018. DOI: 10.3322/caac.21492
13. Hackett B, Bekker H, Bennett MI, Carder. Developing a complex intervention to support timely engagement with palliative care for patients with advanced cancer in primary and secondary care in the UK: a study protocol. *BMJ Open*. 2018 Abril. PMID: 29764891 PMCID: PMC5961581 DOI: 10.1136/bmjopen-2018-022835
14. Haun M, Estel S. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Library*. 2017 Junio 12;(6). DOI: 10.1002/14651858.CD011129.pub2
15. Sawhney M, Fletcher G. Guidelines on management of pain in cancer and/or palliative care. *Cancer Care Ontario, Program in Evidence-Based Care Evidence Summary*. 2017 Septiembre 22; 18(4): 4.
16. Raskin. The Impact of Early Palliative Care: A Medical Oncologist's Perspective. *Ann Palliat Med*. 2019 Noviembre 20;: 2. DOI: 10.21037/apm.2019.10.02
17. Frist W, Presley M. Training the next generation of doctors in palliative care is the key to the new era of value-based care. *Academic medicine*. 2015; 3(90): 268-71. DOI: 10.1097/ACM.0000000000000625
18. Pergolizzi D, Crespo I, Balaguer. Proactive and systematic multidimensional needs assessment in patients with advanced cancer approaching palliative care: a study protocol. *BMJ Journals*. 2020 Febrero 4. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-034413
19. SECPAL. La visión de la nueva atención integrada como respuesta al reto asistencial de la cronicidad avanzada. In *Network I*, editor. Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada. Madrid: Inspira Network; 2018. p. 33.
20. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. <https://www.salud.gob.ec/>. [Online]. Quito; 2015 [cited 2020 Febrero 11. Available from: https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/ac_00005232_2015%2018%20feb.pdf.
21. Raina S, Kumar R, Galwankar S. A health care delivery model focusing on development of a cadre of primary care physicians—Recommendations of Organized Medicine Academic Guild. *J Family Med Prim Care*. 2019; 8: 330-5. DOI: 10.4103/jfmpc.jfmpc_31_19
22. World Health Organization. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers Switzerland; 2016.
23. Cerni J, Hosseinzadeh H, Rhee J. End-of-life palliative care resource utilization in cancer care along the urban-rural. *PROSPERO NIHR*. 2019. DOI: 10.1200/JCO.2019.37.31_suppl.52
24. National Guideline Alliance. End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: Planning and Management. National Guideline Alliance. 2016 Noviembre. PMID: 28045476 Bookshelf ID: NBK402430
25. Nevin M, Smith J, Hynes G. Healthcare providers' views and experiences of non-specialist palliative care in hospitals: A qualitative systematic review and thematic synthesis. *Palliat Med*. 2020 Febrero 5. DOI: 10.1177/0269216319899335
26. World Health Organization. (2016). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>
27. Maphumulo WT, Bhengu BR. Challenges of quality improvement in the healthcare of South Africa post-apartheid: A critical review. *Curationis*. 2019 Mayo;: 89-90. doi: 10.4102/curationis.v42i1.1901
28. Stjernsward J, M. Foley K, D. Ferris. The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007; 33(5). DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016
29. Griggs JJ. Disparities in Palliative Care in Patients. *J clin oncol*. 2020 Febrero 5. DOI: 10.1200/JCO.19.02108
30. Costa L, Travassos G, Calixto L. Quality of life and its relation with nutritional status in patients with incurable cancer in palliative care. *Supportive Care in Cancer*. 2020. DOI: 10.1007/s00520-020-05339-7

31. Dio Kavalieratos JC. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes. [Online].; 2016. Available from: doi:10.1001/jama.2016.16840.
32. Javier BG. El trabajo en equipo de los equipos multidisciplinares de los cuidados paliativos: analisis de la realidad española. 2014. Tesis doctoral - Universitat Autònoma de Barcelona.
33. Dumanovsky T, Augustin R, Rogers M, Lettang K. The growth of palliative care in US hospitals: a status report. *Journal of palliative medicine*. 2016; 1(19): 8-15. DOI: 10.1089/jpm.2015.0351
34. Social MdSyP. Unidad de Cuidados Paliativos: Estandares y recomendaciones. 2015. Disponible en: <https://www.mscls.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>
35. Glare P, Auret K, Aggarwal G. The interface between palliative medicine and specialists in acute-care hospitals: boundaries, bridges and challenges. *Medical Journal of Australia*. 2015; 6(179): S29-S31. DOI: 10.5694/j.1326-5377.2003.tb05574.x
36. Censos INdEy. Estadísticas Vitales. Registro Estadístico. [Online].; 2019. Available from: https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/webinec/Poblacion_y_Demografia/Nacimientos_defunciones/2016/Presentacion_nacimiento_y_defunciones_2016.pdf.
37. INEC. Estadísticas de defunciones generales en Ecuador. Registro Estadístico Defunciones Generales 2019. 2019; 19.
38. De Lima L, Berenguel M, Monti M. Indicadores de Cuidado Paliativo -ALCP. IAHPC Press. 2015. Disponible en: <https://derechoamoris.org/wp-content/uploads/2018/10/2006-indicadores-calidad-paliativos-j59.pdf>
39. Instituto Nacional de Cancerología-Colombia. Modelo de Soporte Integral y cuidado paliativo al enfermo crónico. Primera Edición ed. Bogotá DC: Instituto Nacional de Cancerología-Colombia; 2017.
40. Organización Mundial de la Salud. Cáncer: Cuidados Paliativos. [Online].; 2015 [cited 2020 Mayo 24. Available from: <https://www.who.int/cancer/es/>.