

Atención sociosanitaria para pacientes con enfermedad avanzada y necesidad de cuidados paliativos

Long-term care for patients with advanced disease and the need for palliative care

Tatiana Fernández Dávila¹, Myrman Ruiz Terán², Elena Oña Almachi³, Patricio Araujo Cueva⁴, Mirian Rueda Novoa⁵, María de Lourdes Velasco⁶.

¹ Médico Especialista en Medicina Interna, Tratante y miembro del Equipo de Cuidados Paliativos de la Clínica Guadalupe. <https://orcid.org/0000-0003-0328-4275> tatifernandez@gmail.com

² Doctora en Trabajo Social mención Desarrollo Social, Trabajadora Social miembro del Equipo de Cuidados Paliativos de la Clínica Guadalupe. <https://orcid.org/0000-0003-4412-8623> mirmanruiz@hotmail.com

³ Médico Máster en Salud Pública, Directora Médica de la Clínica Guadalupe, y miembro del Equipo de Cuidados Paliativos de la Clínica Guadalupe. <https://orcid.org/0000-0001-6143-6412> eeoa82@hotmail.com

⁴ Médico Especialista en Medicina Familiar, Tratante y miembro del Equipo de Cuidados Paliativos de la Clínica Guadalupe. <https://orcid.org/0000-0002-3257-7053> patodoc2008@hotmail.com

⁵ Psicóloga Clínica, miembro del Equipo de Cuidados Paliativos de la Clínica Guadalupe. <https://orcid.org/0000-0002-3918-7541> miriamrueda@yahoo.com

⁶ Licenciada en Enfermería, especialista en Investigación y Administración en Salud, Profesora de la Universidad de las Américas, lovelascog@hotmail.com

Resumen

Objetivo: Caracterizar a los pacientes con enfermedad crónica avanzada que requieren cuidados paliativos, usando el instrumento validado para detectar necesidades paliativas (NECPAL CCOMS-ICO©). **Materiales y métodos:** El diseño fue observacional con un nivel descriptivo que abordó variables sociodemográficas, médicas, y psicosociales. La muestra estuvo constituida por pacientes positivos a necesidades paliativas de la Clínica Guadalupe. La recolección de datos se hizo a través de la revisión de historias clínicas y entrevistas semiestructuradas a pacientes y familiares. **Resultados:** La mayoría de los pacientes fueron adultos mayores que cuentan con una dependencia total de terceros, desempeño físico bajo y deterioro cognitivo severo. Las patologías más prevalentes fueron las neurológicas y psiquiátricas. Los cuidadores de los pacientes fueron sus hijos o sus parejas, frecuentemente se presenta un desgaste, existiendo deterioro social severo en las familias. Los cuidadores percibieron que los pacientes necesitaban recurso humano y cuidado especial para su manejo en domicilio. Pocos pacientes manifestaron un lugar deseado de fallecimiento. **Conclusiones:** Los pacientes con necesidades paliativas que tienen indicaciones de ingreso a centros de mediana y larga estancia se caracterizan por presentar mayores niveles de dependencia. La atención sociosanitaria debe incluir cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Larga Estancia, Servicios Sociosanitarios, Enfermedad Crónica.

Abstract

Objective: To characterize patients with advanced chronic disease who require palliative care using the validated instrument for detecting palliative necessities (NECPAL CCOMS-ICO© tool). **Materials and methods:** The design was observational with a descriptive level that addressed sociodemographic, medical, and psychosocial variables. The sample consisted of NECPAL positive patients from the Guadalupe Clinic. Data collection was done through the review of medical records and semi-structured interviews with patients and their families. **Results:** Most of

the patients were older adults with total dependence on third parties, low physical performance and severe cognitive impairment. The most prevalent pathologies were neurological and psychiatric. The caregivers of the patients were their children or their partners, caregiver burnout occurs frequently, along with severe social deterioration of the families. The caregivers perceived that the patients would need human resources and special care for their management at home. Few patients reported a desired place of death. Conclusions: Patients with palliative needs who have indications for admission to medium and long-term care centers are characterized by higher levels of dependency. Socio-sanitary services should include palliative care.

Keywords: Palliative Care, Long-term Care, Socio-Sanitary Services, Chronic Disease.

Introducción

La Clínica Nuestra Señora de Guadalupe (CNSG), regentada por las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón, es un centro sociosanitario ubicado en la ciudad de Quito. Sus prestaciones se brindan en la Unidad de Psiquiatría, de Cuidados Paliativos (CP) y de Larga Estancia (LE), practicando el carisma de la hospitalidad (Hospitalarias, 2019).

La finalidad de instituciones como la CNSG, es la atención a enfermos que generalmente presentan múltiples comorbilidades, deterioro funcional y/o cognitivo. Los objetivos de las áreas de Cuidados Paliativos y Larga Estancia son estabilizar problemas clínicos, controlar o paliar síntomas, rehabilitar funcionalmente al paciente, coordinar la obtención de ayudas técnicas, educar a los familiares para cuidar al paciente en lo futuro, o una atención integral mientras la claudicación de cuidadores se puede solucionar (Abbott et al., 2018). En la ciudad de Quito existen varios centros con estas características, más como resultado de una demanda de la población que de una planificación de los servicios a nivel nacional (Hidalgo-Andrade et al., 2019).

Los pacientes con patologías crónicas avanzadas, con pronóstico de vida limitado, tienen necesidades más allá de los cuidados clínicos de su enfermedad, ya que atraviesan por un proceso que cambia la vida de la persona y de su familia, incidiendo en los aspectos psicológico, sociofamiliar y espiritual, y que desemboca en la muerte y el duelo (IAHPC, 2018; OMS, 2018).

Según el INEC, en el Ecuador, el 45.5% de los fallecimientos ocurre en el domicilio (INEC, 2019), pero se desconoce si recibieron atención médica en dicho contexto. Uno de los objetivos específicos de la Norma de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública, es *determinar las condiciones que permitan la atención del paciente en su domicilio hasta el final de la vida* (Ministerio de Salud Pública, Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública, 2015), en cualquier patología. Sin embargo, en ocasiones hay factores logísticos, familiares, sociales que no permiten dar cumplimiento, y en estos casos son útiles los denominados centros de larga estancia o sociosanitarios.

Muchos pacientes con patología crónica avanzada y compleja se pueden beneficiar de servicios de larga estancia o sociosanitarios, teniendo en cuenta las diferencias entre la evolución de cada tipo de enfermedad. Para poder diseñar y aplicar estrategias específicas de cuidados paliativos, se elaboró en España un instrumento para identificar a los pacientes con necesidades paliativas, denominado Instrumento NECPAL, que posteriormente se adoptó en el Ecuador, incluyéndolo en la Norma de Atención de Cuidados Paliativos del MSP (Gómez-Batiste et al., 2014).

Las patologías trazadoras de Cuidados Paliativos incluidas en el Instrumento NECPAL son: cáncer, insuficiencia cardíaca congestiva, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedades neurológicas crónicas (ECV, ELA y enfermedades de motoneurona, esclerosis múltiple y párkinson), enfermedad hepática crónica grave, enfermedad renal crónica grave,

demencia; pero además se incluyen marcadores nutricionales, funcionales y de fragilidad (Gómez-Batiste et al., 2020).

En la recepción de los pacientes a las áreas de Cuidados Paliativos y Larga Estancia en la Clínica Guadalupe, miembros del Equipo de Cuidados Paliativos (área médica y de trabajo social), solicitan la Epicrisis desde la casa de salud que requiere transferir un paciente, con el objetivo de conocer la patología y los requerimientos clínicos. Posteriormente, se realiza una entrevista con los cuidadores principales, lo cual permite identificar los factores que dificultan el cuidado del paciente en su domicilio, y así plantear el plan de trabajo del equipo de cuidados paliativos al paciente y su familia, de manera integral y multidimensional (Ministerio de Salud Pública, Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública, 2015).

En el transcurso de la atención brindada en la Unidad de Cuidados Paliativos, se ha observado que los factores asociados con la transferencia solicitada hacia el centro, aceptación de la familia y permanencia de pacientes, están relacionados con factores psicosociales y familiares, y no solo relacionados con la propia enfermedad.

El propósito del estudio fue caracterizar de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos, que estuvieron ingresados en las Áreas de Cuidados Paliativos y Larga Estancia de la Clínica Guadalupe en el año 2015, para analizar las razones de su ingreso y permanencia en la institución, y así tener una línea base para investigaciones posteriores.

Materiales y métodos

Se realizó un diseño observacional con nivel descriptivo. La población estudiada constituyó el total de los pacientes ingresados a las áreas denominadas Paliativos 1, Paliativos 2 y Larga Estancia de la Clínica Guadalupe en el año 2015. Fueron 105 personas a las cuales se les aplicó el instrumento para detectar Necesidades Paliativas (NECPAL) (Gómez-Batiste et al., 2014). Los pacientes con necesidad de cuidados paliativos (NECPAL positivo) fueron 83 (79%), elegibles para el estudio. La Clínica Guadalupe autorizó el desarrollo del estudio, luego de verificar que la identidad de pacientes y familiares fuera protegida y la aplicación de consentimientos informados. Así mismo, se contó con la participación de los pacientes y/o cuidadores principales.

Para la obtención de los datos se revisó el sistema informático vigente de Historias Clínicas, donde se encuentran los datos demográficos y estadísticos de cada uno de los pacientes. Se formuló un cuestionario dirigido al paciente o familiar principal (cuando el paciente no lo pudiera llenar), aplicado por un miembro del Equipo de Cuidados Paliativos.

Se aplicaron las escalas validadas reglamentarias según la Historia Clínica de Cuidados Paliativos, obligatoria del Ministerio de Salud Pública, y de uso nacional (Ministerio de Salud Pública, Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública, 2015). Estas son las escalas de Barthel (González et al., 2018), Karnofsky/PPS (Chow et al., 2020; de Kock et al., 2013), Gijón (García-Caselles et al., 2004), Pfeiffer (Martínez De La Iglesia et al., 2001; Mota-Romero et al., 2021), y Zarit (Gort et al., 2003).

Las variables consideradas para la caracterización fueron demográficas, generadas por el sistema Equsys; clínicas que incluyen grupos de patologías, dependencia (Barthel), desempeño físico (Karnofsky/PPS) y deterioro cognitivo del paciente (Pfeiffer); y psicosociales como situación sociofamiliar (Gijón) y estado de sobrecarga del cuidador principal (Zarit), además de preguntas relacionadas con su conocimiento del pronóstico y posibilidad de reinserción al domicilio.

Se analizaron las frecuencias univariadas y porcentajes utilizando el programa Epi Info 7.

Resultados

Caracterización demográfica

La caracterización demográfica de los pacientes de la Clínica Guadalupe con necesidades paliativas se puede observar en la Tabla 1. La mayor parte de pacientes son adultos mayores (80.71%), de sexo femenino (62.65%), proceden de zonas urbanas (95%), y tienen jubilación del seguro social (66%).

Tabla.1 Variables demográficas

Grupos de edad	Frecuencia (n=83)	Porcentaje
<35	3	3.61%
36-65	13	15.66%
66-80	24	28.91%
>81	43	51.80%
Sexo		
Femenino	52	62.65%
Masculino	31	37.35%
Zona de procedencia		
Rural	4	4.82%
Urbana	79	95.18%
Cobertura seguro social		
Afiliado activo	9	10.84%
Afiliado voluntario	1	1.20%
Jubilado	66	79.52%
Montepío	5	6.02%
No asegurado	1	1.20%
Seguro campesino	1	1.20%

Fuente: Sistema Equsys de la Clínica Guadalupe, 2015.

Caracterización Clínica

Según la clasificación estipulada en el instrumento NECPAL, el grupo de patologías principales más prevalente en el centro es la enfermedad neurológica crónica (49%), seguida de la demencia (23%) (Figura 1).

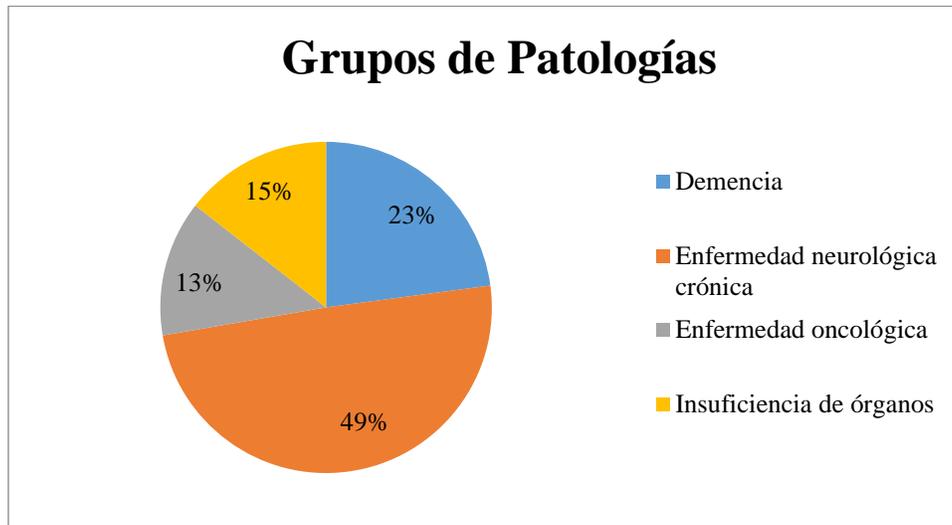


Figura 1. Clasificación de los pacientes por patología principal

En lo que se refiere a la dependencia física para realizar actividades de la vida diaria, medida con la escala de Barthel, se puede observar en la Figura 2 que un 68.76% tiene dependencia total.

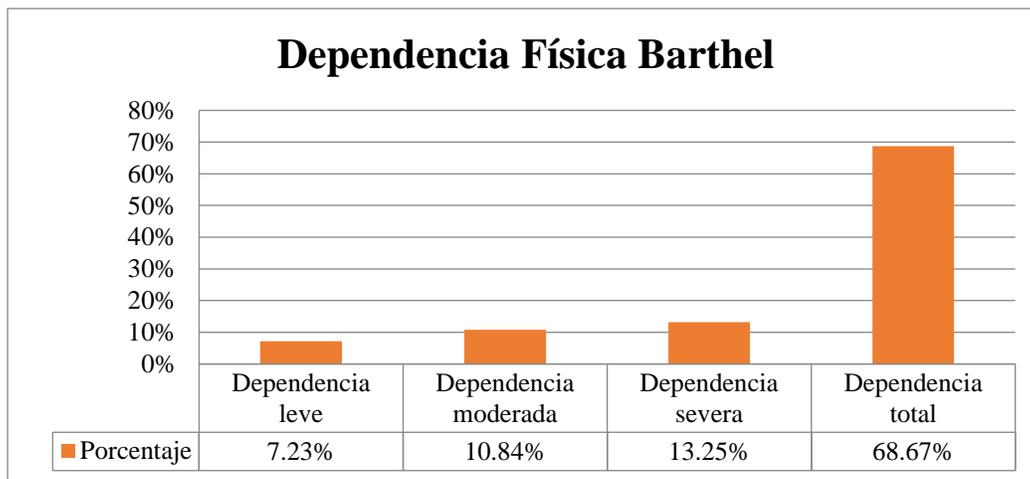


Figura 2. Nivel de dependencia física medido con la escala de Barthel

La medición de las capacidades funcionales que mantiene el paciente se estipula en porcentaje con la escala de Karnofsky/PPS. En la Figura 3 se observa que la mayoría de pacientes mantienen desempeño físico bajo.

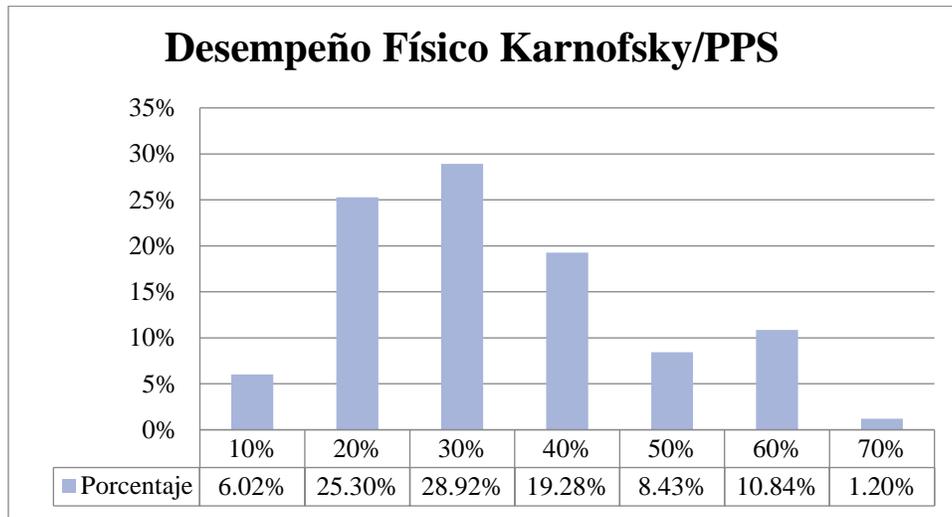


Figura 3. Desempeño Físico medido con la escala de Karnofsky

La escala Pfeiffer (Figura 4), que mide deterioro cognitivo, incluye preguntas que pueden ser o no contestadas correctamente, y en algunos pacientes no fue aplicable debido a que su estado neurológico no les permite responder preguntas (N/A 40.96%), mientras que un 31.33% obtuvieron un puntaje equivalente a deterioro cognitivo severo.

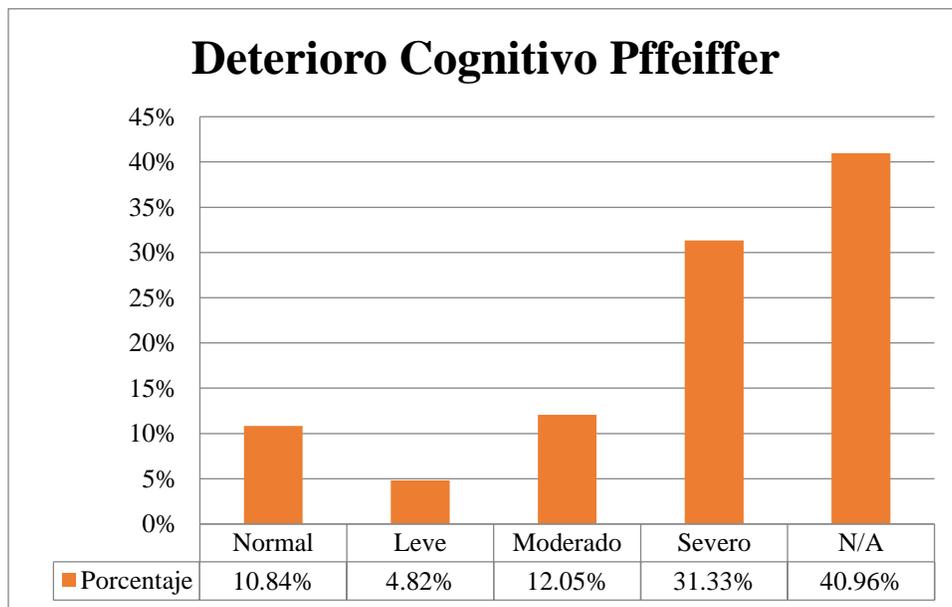


Figura 4. Deterioro Cognitivo medido con la escala de Pfeiffer

Caracterización Psicosocial

La situación social y familiar del paciente se valoró con la escala Gijón (Figura 5) y se encontró una gran prevalencia de deterioro, que fue severo para el 51.81%.

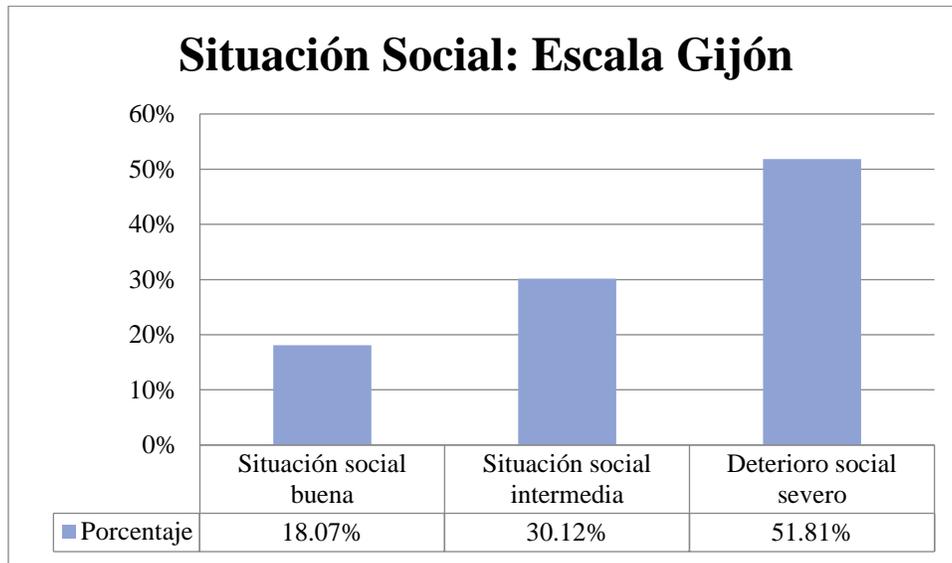


Figura 5. Situación Socio familiar valorada con la escala Gijón

Los cuidadores o responsables directos de los pacientes fueron sus hijos en un 51.81%, y sus parejas en un 30.12%, como se expresa en la figura 6.

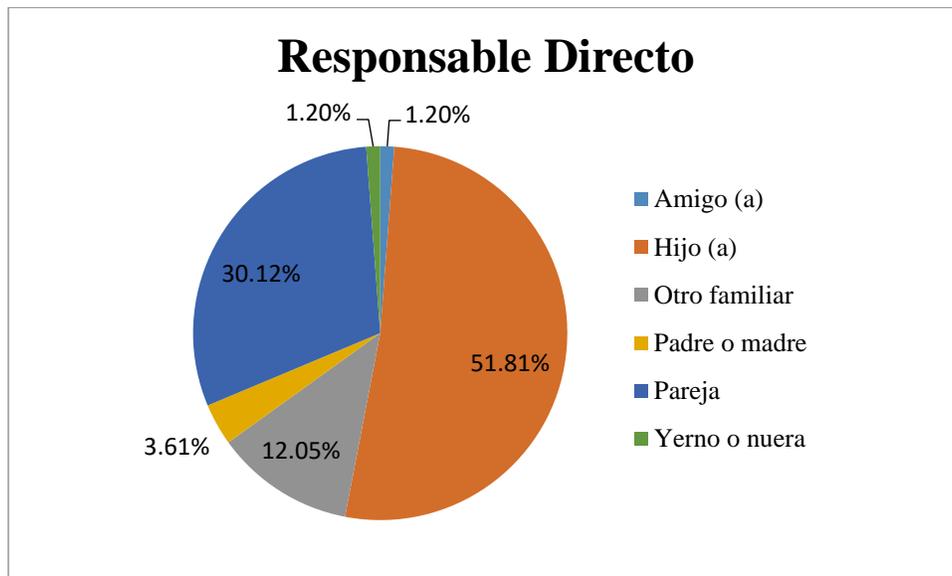


Figura 6. Responsable directo a cargo del paciente

Se aplicó la escala Zárít, para identificar desgaste del cuidador, a todos los cuidadores, sin tener en cuenta el tiempo de institucionalización del paciente (Figura 7).

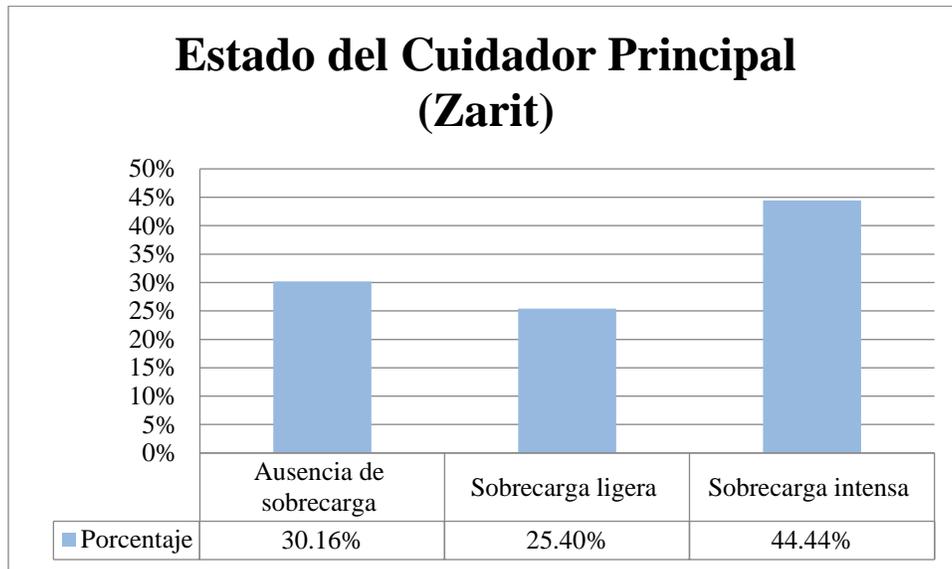


Figura 7. Estado de sobrecarga del cuidador principal medido con la escala Zárit

En cuanto a la salud del cuidador principal, el 55.42% la percibió como buena, el 27.71%, como regular y el 16.87%, como francamente mala.

Al realizar la pregunta a los pacientes o familiares responsables de si podrían cuidar al paciente en su domicilio, el 98% respondieron que no. Sin embargo, hay que tener en cuenta que estos pacientes ya están institucionalizados en mediana o larga estancia.

Entre las razones referidas por las personas que dijeron que no podían cuidar al paciente en su casa, las más prevalentes se muestran en la Figura 8. Entre las razones enlistadas como "otros" estuvieron falta de conocimientos acerca del cuidado, protección de ciertos familiares y deseos del paciente.

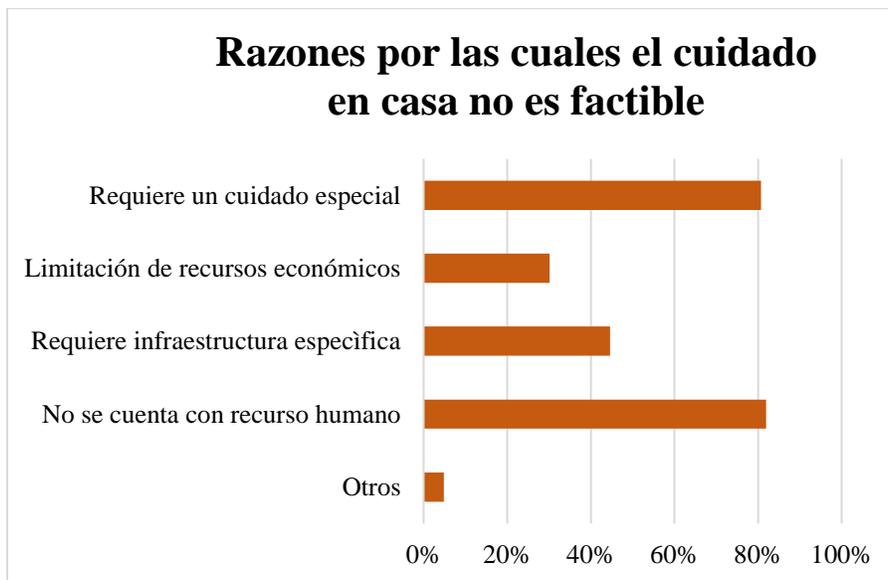


Figura 8. Razones por las cuales el cuidado en casa no es factible según los cuidadores

El 81% de pacientes no había tenido conciencia de su correspondiente enfermedad, según la pregunta que se les hizo a ellos o a sus familiares representantes. Las razones de esto fueron en un 93% por causa de su déficit cognitivo, el 1% no deseaba saber, y el 6% tenían otras razones como que no se le había comunicado o casos de negación.

Teniendo en cuenta que la mayor parte de pacientes no pueden contestar ellos mismos a esta pregunta, por su estado de conciencia o cognitivo, también se preguntó a familiares. Las respuestas dieron a conocer que el 72.29% de pacientes nunca mencionó un lugar deseado para fallecer.

Discusión

Los países en desarrollo cursan una transición epidemiológica en la que se observa una mayor prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles por sobre las transmisibles, y un envejecimiento de la población (Knaul et al., 2018), en un tiempo relativamente corto, sin mejoría en la calidad de vida, lo cual ha dado lugar a dificultades en la organización del cuidado (Caruso et al., 2017).

El estudio identifica muchas causas para la necesidad de institucionalización de pacientes con patología crónica avanzada y necesidades paliativas, así como obstáculos para que no puedan regresar al domicilio: dependencia severa o total de terceras personas, desempeño físico bajo por patologías clínicas específicas, deterioro cognitivo severo, situación social deteriorada, sobrecarga de cuidadores. En estudios realizados en centros sociosanitarios de España, las situaciones son similares pero los porcentajes difieren, encontrándose mayores porcentajes de dependencia, deterioro cognitivo y desgaste en cuidadores (Mota-Romero et al., 2021; Navarro Sans et al., 2011).

Esta diferencia viene desde el sistema de salud ecuatoriano, donde se requiere de mejoras en la política pública y en la atención primaria que permitan una mejor reinserción de pacientes a domicilio. De esta forma habría alineación con las recomendaciones del Ministerio de Salud Pública, que colocan el hogar como el lugar ideal para brindar cuidados paliativos, si los deseos de los pacientes y sus familias así lo estipulan, siendo un ambiente más tranquilo para cursar el último tiempo de vida (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2014).

Es notable la prevalencia de la enfermedad neurológica crónica en la Clínica Guadalupe, siendo casi la mitad de los pacientes del año 2015. Esta categoría incluye la Enfermedad Cerebro Vascular (ECV), cuya aparición es de tipo súbito, con factores de riesgo previos. Esta patología fue la tercera causa de mortalidad general en el país en el año 2019 (INEC, 2019).

Las familias refirieron diferentes situaciones percibidas como impedimentos, como causas para no poder cuidar en domicilio. Se debería dar solución a los obstáculos que las familias presentan con el cuidado domiciliario. En el presente estudio, las más prevalentes fueron: recurso humano (alguien que cuide) y cuidado especial, luego infraestructura y recursos económicos. A pesar de que hay poca literatura que estudie la percepción de los familiares, se observa variabilidad en las causas para no poder cuidar en el domicilio, debido a diferencias en la condición económica de los países (bajo, medio o alto ingreso), así como la situación legal con la existencia de cláusulas que obligan a los hijos a cuidar a sus padres (Feng, 2019). En países de Europa, donde existen programas de atención primaria con visitas domiciliarias, una articulación de los servicios de salud, y distribución de ayudas técnicas destinadas a las dependencias, es más fácil hablar de integrar los cuidados paliativos a los servicios de larga estancia (Froggatt et al., 2020; ten Koppel et al., 2019). También es importante destacar la existencia de seguros públicos o privados que cubran los costos

de una institucionalización por larga estancia vs el subsidio al cuidador informal en domicilio (Caruso et al., 2017) .

Las limitaciones para el estudio estuvieron relacionados con la falta de bibliografía generada en centros similares a la Clínica Guadalupe, ya que las modalidades de atención de larga estancia son variadas entre países y regiones, al igual que la implementación de servicios de cuidados paliativos (Pastrana et al., 2021). También hay que tomar en cuenta que el puntaje de las escalas utilizadas puede variar según la experiencia del investigador, y el momento en que se las aplica. La información se obtuvo en corte transversal, sin tomar en cuenta el tiempo que los pacientes llevaban internados, la evolución natural de su enfermedad, o las intervenciones que ya hubiera realizado el equipo con el paciente y su familia.

Para que el paciente pueda estar en casa con su familia de manera satisfactoria y no desgastante, es necesario considerar que los obstáculos para que esto ocurra no son únicamente clínicos. Se deben crear políticas públicas, tanto en salud como sociales, para cubrir las necesidades multidimensionales, garantizar una atención de calidad en el domicilio, y asignar los cupos para mediana o larga estancia para los pacientes que de verdad lo requieran.

Conclusiones

La atención sociosanitaria es un tema amplio y poco estudiado en el Ecuador. En la Clínica Guadalupe, se atienden pacientes con enfermedad crónica avanzada, necesidades paliativas, altos niveles de dependencia física y cognitiva, por lo que el cuidado debe ser integral, incluyendo a su familia (cuidador), ya que ellos también pueden tener riesgos físicos y psicosociales asociados. Es primordial incorporar servicios de cuidados paliativos en los centros sociosanitarios, ya que estos incluyen los conocimientos necesarios para la atención de estos pacientes, para lo cual se recomienda mayor capacitación de todo el personal involucrado.

Se recomienda dirigir futuros esfuerzos de investigación a: las condiciones en las que los pacientes con necesidades paliativas reciben cuidados de larga estancia, la toma de decisiones de manera anticipada, la problemática de los cuidadores, sus percepciones y dificultades. Esto servirá para crear programas y políticas que mejoren la calidad de la atención.

Conflicto de Intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

- Abbott, K. M., Klumpp, R., Leser, K. A., Straker, J. K., Gannod, G. C., y Van Haitsma, K. (2018). Delivering Person-Centered Care: Important Preferences for Recipients of Long-term Services and Supports. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(2), 169–173. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.10.005>
- Caruso, M., Galianai, S., y Ibararán, P. (2017). ¿Cuidados de larga duración en América Latina y el Caribe? Consideraciones teóricas y de políticas. *Banco Interamericano de Desarrollo*. <http://www.iadb.org>
- Chow, R., Bruera, E., Temel, J. S., Krishnan, M., Im, J., y Lock, M. (2020). Inter-rater reliability in performance status assessment among healthcare professionals: an updated systematic review and meta-analysis. In *Supportive Care in Cancer* (Vol. 28, Issue 5, pp. 2071–2078). Springer. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05261-7>
- de Kock, I., Mirhosseini, M., Lau, F., Thai, V., Downing, M., Quan, H., Lesperance, M., y Yang,

- J. (2013). Conversion of Karnofsky Performance Status (KPS) and Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG) to Palliative Performance Scale (PPS), and the interchangeability of PPS and KPS in prognostic tools. *J Palliat Care., Autumn*(29(3)), 163–169.
- Feng, Z. (2019). Global Convergence: Aging and Long-Term Care Policy Challenges in the Developing World. *Journal of Aging and Social Policy*, 31(4), 291–297. <https://doi.org/10.1080/08959420.2019.1626205>
- Froggatt, K. A., Moore, D. C., Van den Block, L., Ling, J., Payne, S. A., Arrue, B., Baranska, I., Deliens, L., Engels, Y., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., Honinckx, E., Kijowska, V., Koppel, M. ten, Kylanen, M., Mammarella, F., Miranda, R., Smets, T., ... Vernooij-Dassen, M. (2020). Palliative Care Implementation in Long-Term Care Facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(8), 1051–1057. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.01.009>
- García-Caselles, P., Miralles, R., Arellano, M., Torres, R. M., Aguilera, A., Pi-Figueras, M., y Cervera, A. M. (2004). Validation of a modified version of the Gijón's social-familial evaluation scale (SFES): The "Barcelona SFES version", for patients with cognitive impairment. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38(SUPPL.), 201–206. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2004.04.028>
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Espauella, J., Espinosa, J., Constante, C., y Mitchell, G. K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 28(4), 302–311. <https://doi.org/10.1177/0269216313518266>
- Gómez-Batiste, X., Turrillas, P., Tebé, C., Calsina-Berna, A., y Amblàs-Novellas, J. (2020). NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: A rapid review and expert consensus. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 1, 1–11. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002126>
- González, N., Bilbao, A., Forjaz, M. J., Ayala, A., Orive, M., Garcia-Gutierrez, S., Las Hayas, C., y Quintana, J. M. (2018). Psychometric characteristics of the spanish version of the barthel index. *Aging Clinical and Experimental Research*, 30(5), 489–497. <https://doi.org/10.1007/s40520-017-0809-5>
- Gort, A. M., Mazarico, S., Ballesté, J., Barberá, J., Gómez, X., y de Miguel, M. (2003). Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 121(4), 132–133. [https://doi.org/10.1016/s0025-7753\(03\)73880-9](https://doi.org/10.1016/s0025-7753(03)73880-9)
- Hidalgo-Andrade, P., Mascialino, G., Acosta-Varas, P., Marcillo, A. B., Mendoza, M., Miño, D., y Osejo, G. (2019). *Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en Ecuador, 2019*.
- Hospitalarias, H. (2019). *Camino de Revitalización Vocación Hospitalaria 2 Revisión de Constituciones*.
- IAHPC. (2018). *Global Consensus based palliative care definition*. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- INEC. (2019). *Registro Estadístico de Defunciones Generales, 2019*.
- Knaul, F. M., Farmer, P., Krakauer, E., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N., Alleyne, G., Connor, S., Hunter, D., Lohman, D., Radbruch, L., Sáenz Madrigal, M. del R., Atun, R., Foley, K., Frenk, J., Jamison, D., y Rajagopal, M. R. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and

- pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. In *The Lancet* (Vol. 391, Issue 10128, pp. 1391–1454). Lancet Publishing Group. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Martínez De La Iglesia, J., Herrero, R. D., Vilches, M. C. O., Taberné, C. A., Colomer, C. A., y Luque, R. L. (2001). Cross-cultural adaptation and validation of Pfeiffer's test (Short Portable Mental Status Questionnaire [SPMSQ]) to screen cognitive impairment in general population aged 65 or older. *Medicina Clínica*, 117(4), 129–134. [https://doi.org/10.1016/s0025-7753\(01\)72040-4](https://doi.org/10.1016/s0025-7753(01)72040-4)
- Ministerio de Salud Pública, Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública, D. N. de N. (2015). *Cuidados paliativos. Norma de atención*.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2014). *Cuidados paliativos. Guía de Práctica Clínica*.
- Mota-Romero, E., Tallón-Martín, B., García-Ruiz, M. P., Puente-Fernandez, D., García-Caro, M. P., y Montoya-Juarez, R. (2021). Frailty, complexity, and priorities in the use of advanced palliative care resources in nursing homes. *Medicina (Lithuania)*, 57(1), 1–15. <https://doi.org/10.3390/medicina57010070>
- Navarro Sans, R., Valls Roig, M., y Castellano Vela, E. (2011). *Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al inal de la vida en un hospital de media y larga estancia* (Vol. 18, Issue 2). www.elsevier.es/medicinapaliativa
- OMS (2018). Cuidados paliativos. In <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (pp. 1–3). <https://doi.org/10.4272/978-84-96667-43-3.ch18>
- Pastrana, T., De Lima, L., Garralda, E., y Pons, J. J. (2021). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020*. IAHP Press. http://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/3/Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamerica 2020.pdf?utm_source=newsletter&utm_medium=email&utm_campaign=difusion_atlas_de_cuidados_paliativos_de_latinoamerica_2a_edicion&utm_term=2021-04-24
- ten Koppel, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van den Block, L., Deliens, L., Gambassi, G., Heymans, M. W., Kylänen, M., Oosterveld-Vlug, M. G., Pasman, H. R. W., Payne, S., Smets, T., Szczerbińska, K., Twisk, J. W. R., van der Steen, J. T., Groote, Z. De, Mammarella, F., Mercuri, M., Pivodic, L., Pac, A., ... Vernooij-Dassen, M. (2019). Palliative care provision in long-term care facilities differs across Europe: Results of a cross-sectional study in six European countries (PACE). *Palliative Medicine*, 33(9), 1176–1188. <https://doi.org/10.1177/0269216319861229>