



**Universidad de Concepción  
Dirección de Postgrado**

**Facultad de Enfermería - Programa de Doctorado en Enfermería**

**NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN PERSONAS CON  
ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS EN REGIÓN DEL  
BIOBÍO PRE Y POST PANDEMIA POR COVID-19.**

Tesis para optar al Grado de Doctora en Enfermería

POR: CLAUDIA PAZ BARRÍA SANDOVAL

Profesor Guía: Dra. Maritza Espinoza Venegas

Departamento Materno Infantil

Facultad de Enfermería

Universidad de Concepción

Octubre 2023

Concepción, Chile

## **PRELIMINARES**

### **DERECHO DE AUTOR**

Se autoriza la reproducción parcial, sólo con fines formativos académicos, incluyendo la cita bibliográfica del documento.

No se autoriza la reproducción de resultados y la utilización de bases de datos confidenciales de estimación directa con fines de publicación de artículos o presentaciones en eventos científicos y/o congresos, sin la autorización del autor.

## **DEDICATORIA**

Esta Tesis Doctoral está dedicada a mi querida abuela María Angélica Silva Vera, quien no se encuentra en el plano terrenal; sin embargo, fue mi inspiración debido a su condición de salud, para poder contribuir desde el conocimiento y la disciplina de Enfermería a una óptima y oportuna identificación de las necesidades de atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas.

## **AGRADECIMIENTOS**

En el desarrollo de esta Tesis Doctoral es meritorio reconocer el apoyo constante desde el ámbito familiar a mi esposo, padres y hermanos.

Agradecer a las siguientes entidades: Comité Ético Científico, de la Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción; Comité de Ética Bioética y Seguridad, de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo, Universidad de Concepción; y Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción, quienes indicaron aportes para potenciar el abordaje y aplicación de esta investigación.

Se valora en gran manera, la buena voluntad y disposición de la Dirección de Administración de Salud Municipal en Santa Juana, a cargo de la Enfermera María Ximena Soto Olea, para ser partícipe de este estudio a las Postas Rurales de su jurisdicción; así como, la colaboración activa de Yesenia Rocío González Villagrán y Roxana Angélica Gajardo González, profesionales de Enfermería que fueron fundamentales para la estimación directa de la necesidad de atención paliativa en esta investigación.

De manera coherente a mis creencias, agradecer a Dios que me ha dado fortaleza en los momentos complejos, para poder avanzar a la culminación de este proceso.

## TABLA DE CONTENIDOS

PRELIMINARES.....	II
DERECHO DE AUTOR .....	II
DEDICATORIA.....	III
AGRADECIMIENTOS .....	IV
TABLA DE CONTENIDOS .....	V
ÍNDICE DE TABLAS .....	IX
INDICE DE ILUSTRACIONES.....	XII
ABREVIATURAS .....	XIV
RESUMEN.....	XVII
ABSTRACT .....	XX
1. INTRODUCCIÓN.....	2
1.1 ANTECEDENTES GENERALES .....	2
1.2 JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO .....	11
1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	17
2. MARCO REFERENCIAL.....	20
MARCO CONCEPTUAL .....	20
2.1 ENFERMEDAD CRÓNICA .....	20
2.1.1 DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA.....	20
2.1.2 EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA.....	21
2.1.3 CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA .....	31
2.1.4 FASES DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA.....	32
2.2 ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA.....	38
2.2.1 ORIGEN CONCEPTUAL DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA .....	38

2.2.2	EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA.....	40
2.2.3	CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA .....	43
2.2.4	INDICADORES PRONÓSTICOS EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA..	44
2.2.5	BASES CLÍNICAS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA .....	47
2.2.6	SUPERVIVENCIA EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA .....	63
2.2.7	PRINCIPALES ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS.....	67
2.3	CUIDADOS PALIATIVOS .....	96
2.3.1	DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS .....	96
2.3.2	DEFINICIÓN DE CUIDADO PALIATIVO .....	121
2.3.3	DERIVACIONES CONCEPTUALES DE CUIDADO PALIATIVO.....	122
2.4	NECESIDAD DE ATENCION PALIATIVA.....	126
2.4.1	DEFINICION CONCEPTUAL DE NECESIDAD .....	126
2.4.2	INSTRUMENTOS PARA IDENTIFICAR LA NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PERSONAS CON ECA .....	129
2.5	APORTES DEL MARCO CONCEPTUAL A LA INVESTIGACIÓN .....	131
MARCO	TEÓRICO.....	133
2.6	MODELOS TEÓRICOS DE IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES.....	133
2.6.1	LAS 14 NECESIDADES HUMANAS FUNDAMENTALES DE VIRGINIA HENDERSON .....	136
2.7	APORTES DEL MARCO TEÓRICO A LA INVESTIGACIÓN.....	146
MARCO	EMPÍRICO .....	148
2.8	EVIDENCIA EMPÍRICA SOBRE IDENTIFICACIÓN DE NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA.....	148
2.9	EVIDENCIA EMPÍRICA SOBRE ESTIMACIÓN DE NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA.....	152

2.9.1 ESTIMACIÓN DIRECTA .....	152
2.9.2 ESTIMACIÓN INDIRECTA.....	153
3. OBJETIVOS .....	157
3.1 OBJETIVOS GENERALES .....	157
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	158
4. VARIABLES.....	161
4.1 VARIABLES EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA.....	161
4.2 VARIABLES EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA .....	161
5. METODOLOGÍA.....	163
5.1 PARADIGMA, TIPO DE ESTUDIO Y DISEÑO .....	163
5.2 POBLACIÓN .....	167
5.3 UNIDAD DE ANÁLISIS.....	167
5.4 MUESTRA Y DISEÑO MUESTRAL.....	168
5.4.1 MUESTRA Y DISEÑO MUESTRAL EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA ...	168
5.4.2 MUESTRA Y DISEÑO MUESTRAL EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA	170
5.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN .....	171
5.5.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA .....	171
5.5.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA .....	171
5.6 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN .....	172
5.6.1 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA.....	172
5.6.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA .....	172
5.7 PROCEDIMIENTO Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	173
5.7.1 PROCEDIMIENTO EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA.....	173
5.7.2 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA .....	176

5.7.3 PROCEDIMIENTO EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA .....	183
5.7.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA.....	183
5.8 ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	184
5.8.1 ANÁLISIS DE DATOS EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA.....	184
5.8.2 ANÁLISIS DE DATOS EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA .....	187
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	195
7. RESULTADOS .....	201
7.1 RESULTADOS DE ESTIMACIÓN DIRECTA .....	201
7.2 RESULTADOS DE ESTIMACIÓN INDIRECTA.....	211
8. DISCUSIÓN.....	241
8.1. DISCUSIÓN PARA ESTIMACIÓN DIRECTA.....	241
8.2 DISCUSIÓN PARA ESTIMACIÓN INDIRECTA .....	246
9. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	257
10 CONCLUSION.....	259
11. RECOMENDACIONES .....	262
12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	264
13. ANEXOS.....	348



## ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1. DEFUNCIONES POR CAUSA BÁSICA DE MUERTE, CHILE 2018. ....	22
TABLA 2. DEFUNCIONES POR ENFERMEDADES DEL SISTEMA CIRCULATORIO, CHILE 2018.....	23
TABLA 3. DEFUNCIONES POR TUMORES (NEOPLASIAS), CHILE 2018.....	24
TABLA 4. DEFUNCIONES POR ENFERMEDADES RESPIRATORIAS, CHILE 2018 .....	25
TABLA 5. DEFUNCIONES POR ENFERMEDADES DEL SISTEMA DIGESTIVO, CHILE 2018 .....	26
TABLA 6. DEFUNCIONES POR ENFERMEDADES ENDOCRINAS, NUTRICIONALES Y METABÓLICAS, CHILE 2018.....	27
TABLA 7. DEFUNCIONES POR ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO, CHILE 2018 .....	28
TABLA 8. DEFUNCIONES POR ENFERMEDADES DEL SISTEMA GENITOURINARIO, CHILE 2018 .....	29
TABLA 9. DEFUNCIONES POR TRASTORNOS MENTALES Y DEL COMPORTAMIENTO, CHILE 2018 .....	30
TABLA 10. TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA .....	35
TABLA 11. CRITERIOS DE SEVERIDAD EN ENFERMEDAD CRÓNICA.....	50
TABLA 12. VARIABLES QUE DEFINEN EL GRADO DE FRAGILIDAD AGRUPADAS POR DOMINIOS.....	58
TABLA 13. SÍNTOMAS Y COMORBILIDADES MÁS FRECUENTES EN ICA.....	75
TABLA 14. ABORDAJE TERAPÉUTICO DE LA INSUFICIENCIA CARDÍACA AVANZADA...	76
TABLA 15. CATEGORÍAS DE TASA DE FILTRACIÓN GLOMERULAR EN ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.....	91
TABLA 16. CATEGORÍAS DE ALBUMINURIA EN ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA .....	92

<b>TABLA 17. PERSPECTIVAS DEL HOSPICIO DURANTE LA DÉCADA DE 1970</b> .....	112
<b>TABLA 18. CORRIENTES FILOSÓFICAS O PARADIGMAS EN ENFERMERÍA</b> .....	145
<b>TABLA 19. CAUSAS DE MORTALIDAD SEGÚN CÓDIGOS CIE-10</b> .....	188
<b>TABLA 20. CARACTERÍSTICAS BIOSOCIODEMOGRÁFICAS DE PERSONAS CON ECA EN DAS SANTA JUANA DURANTE EL PERIODO PANDÉMICO 2020-2022</b> .....	202
<b>TABLA 21. RESPUESTA A PREGUNTA SORPRESA DEL INSTRUMENTO NECPAL-CHILE</b> .....	204
<b>TABLA 22. FACTORES CLÍNICOS DE SEVERIDAD, PROGRESIÓN Y FRAGILIDAD EN ECA</b> .....	206
<b>TABLA 23. CLASIFICACIÓN DE FACTORES CLÍNICOS DE SEVERIDAD, PROGRESIÓN Y FRAGILIDAD EN ECA UTILIZANDO REGRESIÓN LOGÍSTICA</b> .....	208
<b>TABLA 24. CARACTERÍSTICAS BIOSOCIODEMOGRÁFICAS DE PERSONAS FALLECIDAS POR ECO Y ECNO EN LA REGIÓN DEL BIOBÍO EN PERIODO PRE-PANDÉMICO (2010-2018)</b> .....	212
<b>TABLA 25. CARACTERÍSTICAS BIOSOCIODEMOGRÁFICAS DE PERSONAS FALLECIDAS POR ECO Y ECNO EN LA REGIÓN DEL BIOBÍO EN PERIODO PANDÉMICO (2020-2021)</b> .....	214
<b>TABLA 26. NÚMERO DE DEFUNCIONES POR ECO SEGÚN LUGAR DE RESIDENCIA DESDE 2010 A 2021</b> .....	217
<b>TABLA 27. NÚMERO DE DEFUNCIONES POR ECNO SEGÚN LUGAR DE RESIDENCIA DESDE 2010 A 2021</b> .....	218
<b>TABLA 28. PRUEBAS DE MEDIA-VARIANZA DEL NÚMERO DE MUERTES POR ECO Y ECNO</b> .....	224
<b>TABLA 29. REGISTROS DE VARIABLE DEPENDIENTE (Y) EN DATOS DE ENTRENAMIENTO Y DATOS DE VALIDACIÓN</b> .....	226
<b>TABLA 30. ESTIMACIÓN DEL MODELO DE REGRESIÓN MULTINOMIAL</b> .....	227

<b>TABLA 31. PROBABILIDADES DE MORTALIDAD POR ECO Y ECNO .....</b>	<b>230</b>
<b>TABLA 32. PROBABILIDADES .....</b>	<b>230</b>
<b>TABLA 33. MATRIZ DE CONFUSIÓN .....</b>	<b>231</b>
<b>TABLA 34. COMPARACIÓN MODELOS CLASE 0 ECO .....</b>	<b>232</b>
<b>TABLA 35. COMPARACIÓN MODELOS CLASE 1 ECNO.....</b>	<b>233</b>
<b>TABLA 36. COMPARACIÓN MODELOS CLASE 2 COVID-19.....</b>	<b>233</b>

## **INDICE DE ILUSTRACIONES**

<b>ILUSTRACIÓN 1. ATENCIÓN DICOTÓMICA VERSUS ATENCIÓN PROGRESIVA .....</b>	<b>45</b>
<b>ILUSTRACIÓN 2. TRAYECTORIAS DE FINAL DE VIDA .....</b>	<b>53</b>
<b>ILUSTRACIÓN 3. TRANSICIONES AL FINAL DE LA VIDA .....</b>	<b>55</b>
<b>ILUSTRACIÓN 4. ÍNDICE DE FRAGILIDAD .....</b>	<b>59</b>
<b>ILUSTRACIÓN 5. SUPERVIVENCIA EN RELACIÓN AL ÍNDICE DE FRAGILIDAD .....</b>	<b>60</b>
<b>ILUSTRACIÓN 6. ABORDAJE INTEGRAL DEL MANEJO DE LA DISNEA EN EPOC</b>	
<b>AVANZADA.....</b>	<b>73</b>
<b>ILUSTRACIÓN 7. FACTORES PRONÓSTICOS EN LA INSUFICIENCIA CARDÍACA</b>	
<b>AVANZADA.....</b>	<b>77</b>
<b>ILUSTRACIÓN 8. PRONÓSTICO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA .....</b>	<b>93</b>
<b>ILUSTRACIÓN 9. ESQUEMA DEL MARCO CONCEPTUAL .....</b>	<b>132</b>
<b>ILUSTRACIÓN 10. ESTRUCTURA JERÁRQUICA DEL CONOCIMIENTO DE ENFERMERÍA:</b>	
<b>COMPONENTES Y NIVELES DE ABSTRACCIÓN .....</b>	<b>138</b>
<b>ILUSTRACIÓN 11. ESQUEMA DEL MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>144</b>
<b>ILUSTRACIÓN 12. DIAGRAMA DE FLUJO DEL PROCESO DE SELECCIÓN DE ARTÍCULOS</b>	
<b>PARA EVIDENCIA EMPÍRICA.....</b>	<b>149</b>
<b>ILUSTRACIÓN 13. ESQUEMA DEL MARCO EMPÍRICO SOBRE IDENTIFICACIÓN DE</b>	
<b>NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA .....</b>	<b>151</b>
<b>ILUSTRACIÓN 14. GEORREFERENCIACIÓN DE PERSONAS FALLECIDAS POR ECO EN</b>	
<b>LA REGIÓN DEL BIOBIO DURANTE 2010 A 2021 .....</b>	<b>222</b>
<b>ILUSTRACIÓN 15. GEORREFERENCIACIÓN DE PERSONAS FALLECIDAS POR ECNO EN</b>	
<b>LA REGIÓN DEL BIOBÍO DURANTE 2010 A 2021 .....</b>	<b>223</b>

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>GRÁFICO 1. DISTRIBUCIÓN SEGÚN SEXO DE PERSONAS CON ECA EN DAS SANTA JUANA .....</b>	<b>203</b>
<b>GRÁFICO 2. ANÁLISIS DE COMPONENTES PRINCIPALES QUE INCIDEN EN LA NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA .....</b>	<b>209</b>
<b>GRÁFICO 3. VALORES ABSOLUTOS DE DEFUNCIONES POR TODO TIPO DE CAUSA Y CAUSAS ESPECÍFICAS (ECO Y ECNO) DESDE 2010 A 2021 .....</b>	<b>219</b>
<b>GRÁFICO 4. PROMEDIO DE LOS VALORES SHAP PARA LAS VARIABLES SELECCIONADAS POR EL ALGORITMO Y LA PROBABILIDAD DE CADA CAUSA DE MORTALIDAD .....</b>	<b>235</b>
<b>GRÁFICO 5. VALORES SHAP DE CADA VARIABLE PARA LA PROBABILIDAD DE MORTALIDAD POR ECO .....</b>	<b>236</b>
<b>GRÁFICO 6. VALORES SHAP DE CADA VARIABLE, CONSIDERANDO SÓLO LA PROBABILIDAD DE MORTALIDAD POR ECNO .....</b>	<b>237</b>
<b>GRÁFICO 7. VALOR SHAP DE CADA VARIABLE, CONSIDERANDO SÓLO LA PROBABILIDAD DE MORTALIDAD POR COVID-19 .....</b>	<b>238</b>

## **ABREVIATURAS**

AC:	Antes de Cristo
ACV:	Accidente Cerebral Vascular
ADI:	Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer y Demencia
AHA:	Asociación Americana del Corazón
AP:	Atención Paliativa
APS:	Atención Primaria de Salud
AVISA:	Años de Vida Ajustados por Discapacidad
CP:	Cuidado(s) Paliativo(s)
DC:	Después de Cristo
DEIS:	Departamento de Estadísticas e Información de Salud
DM:	Diabetes Mellitus
DV:	Demencia Vascular
EA:	Enfermedad de Alzheimer
EC:	Enfermedad(es) Crónica(s)
ECC:	Enfermedad(es) Crónica(s) Compleja(s)
ECA:	Enfermedad(es) Crónica(s) Avanzada(s)
ECO:	Enfermedad(es) Crónica(s) Oncológica(s)
ECNO:	Enfermedad(es) Crónica(s) No Oncológica(s)
ECAO:	Enfermedad(es) Crónica(s) Avanzada(s) Oncológica(s)

ECANO:	Enfermedad(es) Crónica(s) Avanzada(s) No Oncológica(s)
ECNT:	Enfermedad(es) Crónica(s) No Transmisible(s)
ECV:	Enfermedades Cardiovasculares
ELA:	Esclerosis Lateral Amiotrófica
EM:	Esclerosis Múltiple
ERC:	Enfermedades Respiratorias Crónicas
EPOC:	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
FDA:	Food and Drug Administration
FID:	Federación Internacional de Diabetes
GBD:	Global Burden of Disease
GSF:	Gold Standards Framework
IARC:	International Agency for Research on Cancer
IC:	Insuficiencia Cardíaca
ICA:	Insuficiencia Cardíaca Avanzada
IDH:	Índice de Desarrollo Humano
INE:	Instituto Nacional de Estadísticas de Chile
IR:	Insulinorresistencia o Resistencia a la Insulina
NIH:	National Institute of Health
NHO:	National Hospice Organization
OMS:	Organización Mundial de la Salud

FIG: Prognostic Indicator Guidance

UCP: Unidades de Cuidados Paliativos



## **RESUMEN**

El modelo predominante de atención paliativa (AP) se centra en las enfermedades crónicas oncológicas (ECO). Sin embargo, la AP debe extenderse también, a todas las personas con enfermedades crónicas no oncológicas (ECNO) con el fin de mejorar su calidad de vida. Conocer la magnitud de necesidad de AP es fundamental para generar una orientación en la planificación de las políticas públicas actuales y de futuras pandemias. Esta necesidad de AP se puede determinar por métodos directos utilizando instrumentos de pesquisa o, por métodos indirectos con estimación a partir de registros de defunciones.

Objetivos: Determinar la necesidad de AP en personas no fallecidas con enfermedades crónicas avanzadas (ECA) en Dirección de Administración de Salud Municipal (DAS) Santa Juana, Región del Biobío durante el período pandémico. Determinar la probabilidad de mortalidad por ECA en el periodo pre-pandémico y período pandémico en la Región del Biobío.

Metodología: El paradigma que sustentó este estudio fue el positivismo, guiando una investigación cuantitativa, con diseño descriptivo, transversal, correlacional y predictivo; que tuvo dos momentos de aplicación y análisis metodológico. Primero; por método directo, se aplicó Instrumento NECPAL Chile por profesionales de enfermería, quienes respondieron acerca de los registros de personas con enfermedades crónicas a las cuales proporcionan cuidados de salud de manera habitual, que están inscritas y recibiendo atención en DAS Santa

Juana, Región del Biobío. El diseño muestral fue de tipo no probabilístico, por cuotas y el análisis de los datos fue mediante estadística descriptiva para la selección de variables e identificación de los factores clínicos de severidad, progresión y fragilidad más prevalentes que inciden en la necesidad de AP y mortalidad a 12 meses. Posteriormente; por método indirecto, la muestra utilizada fue el 100% de los registros de defunciones por enfermedades crónicas en la Región del Biobío entre el año 2010 al 2022, los cuales se analizaron mediante estadística descriptiva para estimar de manera indirecta la necesidad de AP. Al mismo tiempo, se aplicaron diferentes modelos estadísticos de clasificación y/o predicción para conocer las variables biosociodemográficas que contribuyen a la mortalidad por ECA.

Resultados: En la estimación directa de necesidad de AP en DAS Santa Juana, los resultados revelaron un 58,9% de requerimiento potencial de AP; mayoritariamente en el grupo etario adulto mayor y de sexo femenino (56,4%), con prevalencia dominante de enfermedad renal crónica y enfermedad pulmonar obstructiva crónica, tanto en hombres como en mujeres. En la estimación indirecta de necesidad de AP en la Región del Biobío, el 76,25% de las muertes por ECNO y ECO, representó un total de 77.618 personas durante el periodo de estudio y que habrían requerido AP. De este grupo, el 26,17% fueron defunciones por ECO que probablemente se incorporaron al Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Cáncer. Sin embargo, el 50,09% fueron defunciones por ECNO, lo que representa 50.983 personas en la Región del

Biobío que fueron excluidas AP; de los cuales un 81,49% correspondía a personas mayores de 65 años.

Conclusiones: La estimación directa e indirecta de la necesidad de AP, permite visibilizar los requerimientos de cuidados de las personas con ECA, y otorgar un insumo relevante que puede facilitar al sistema de salud la toma de decisiones en la inclusión y cobertura de programas gubernamentales; que, por consiguiente, mejore la calidad de vida en este grupo de la población y humanice el cuidado en etapas avanzadas de la enfermedad.

Palabras Clave: Enfermedad Crónica, Cuidados Paliativos, Evaluación de Necesidades, Equipo de Atención al Paciente.

## **ABSTRACT**

The predominant model of palliative care (PC) focuses on chronic oncological diseases (COD). However, PC should also be extended to all people with chronic non-oncological diseases (CNOD) in order to improve their quality of life. Knowing the magnitude of the need for PC is essential to generate guidance in planning current public policies and future pandemics. This need for PC can be determined by direct methods using research instruments or by indirect methods with estimation from death records.

**Objectives:** Assess the demand for PC among living individuals dealing with advanced chronic diseases (ACE) the Municipal Health Administration Directorate (DAS) of Santa Juana, located in the Biobío Region, during the pandemic period. Determine the probability of mortality due to ACE in both the pre-pandemic and pandemic periods within the Biobío Region.

**Methodology:** This study was grounded in the positivist paradigm, guiding a quantitative investigation that employed a descriptive, cross-sectional, correlational, and predictive design. The research process unfolded in two distinct phases. In the first phase, a direct method was utilized. The NECPAL Chile Instrument was administered by nursing professionals. They provided responses based on the health records of individuals with chronic diseases whom they regularly attended to and who were registered patients in DAS Santa Juana, Biobío Region. The sampling approach employed was non-probabilistic, quota-

based, and data analysis involved descriptive statistics. These statistics were used for variable selection and the identification of prevailing clinical factors related to severity, progression, and frailty that impact the need for PC and 12-month mortality. Subsequently, in the second phase, an indirect method was employed. The sample included 100% of records deaths resulting from chronic diseases in the Biobío Region during the period from 2010 to 2022. Descriptive statistics were applied to indirectly gauge the demand for PC. Simultaneously, various statistical classification and prediction models were employed to comprehend the bio-sociodemographic variables contributing to mortality due to ACE.

Results: In the direct estimation of the need for PC in DAS Santa Juana, the results revealed a 58.9% potential requirement for PC; mostly in the older adult and female age group (56.4%), with a dominant prevalence of chronic kidney disease and chronic obstructive pulmonary disease, both in men and women. In the indirect estimate of the need for PC in the Biobío Region, 76.25% of deaths due to CNOD and COD, represented a total of 77,618 people during the study period and who would have required PC. Of this group, 26.17% were deaths due to COD that were probably incorporated into the National Cancer Pain Relief and Palliative Care Program. However, 50.09% were deaths due to CNOD, which represents 50,983 people in the Biobío Region who were excluded PC; of which 81.49% corresponded to people over 65 years of age.

Conclusions: The direct and indirect estimation of the need for PC makes visible the care requirements of people with ACE, and provides relevant input that can facilitate the health system in making decisions on the inclusion and coverage of government programs; which, consequently, improves the quality of life in this population group and humanizes care in advanced stages of the disease.

Keywords: Chronic Disease, Palliative Care, Needs Assessment, Patient Care Team.

## **INTRODUCCIÓN**

## **1. INTRODUCCIÓN**

### **1.1 ANTECEDENTES GENERALES**

A nivel mundial la población envejece progresivamente y las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) constituyen la principal causa de mortalidad [1].

Cada año mueren 41 millones de personas por ECNT, lo que representa el 71% de la mortalidad en el mundo. Estas enfermedades afectan en gran manera a personas que habitan en países de ingresos bajos y medios, donde ocurren más de las tres cuartas partes de muertes (32 millones) por ECNT. A menudo se asocian con grupos de mayor edad, pero la evidencia muestra que 15 millones de todas las muertes atribuidas a las ECNT se producen entre los 30 y los 69 años [2].

El Informe de Estadísticas Sanitarias Mundiales de la Organización Mundial de la Salud (OMS) [1], señaló que las ECNT representan 7 de las principales 10 causas de muerte a nivel mundial, lo que revela un aumento exponencial en su impacto durante el periodo 2000-2019. Las principales causas de muerte en el mundo por ECNT en 2019 fueron las enfermedades cardiovasculares (17,9 millones de muertes, que representa el 44% de todas las muertes por ECNT), los cánceres (9,3 millones, 23% de todas las muertes por ECNT), las enfermedades respiratorias (4,1 millones, el 10% de todas las muertes por ECNT) y la diabetes (1,5 millones de muertes, el 4% de todas las muertes por ECNT) [3].



En la Región de las Américas, la principal causa de muerte de la población también se asocia a las ECNT, impactando profundamente el bienestar de las personas, sus familias y al mismo tiempo generando una gran carga social y económica [4,5].

Los últimos datos epidemiológicos en Chile señalan que el total de defunciones registradas en el país ha aumentado un 19,2% en los últimos 11 años, pasando de 91.965 en 2009 a 109.658 en 2019, donde los principales grupos de causas de mortalidad fueron los tumores o neoplasias con 28.492 defunciones (26%), seguido de las enfermedades del sistema circulatorio con 28.079 defunciones (25,6%), las enfermedades del sistema respiratorio con 13.864 defunciones (12,6%), otras causas externas de morbilidad y de mortalidad con 8.065 defunciones (7,4%); y enfermedades del sistema digestivo con 7.996 defunciones (7,3%) [6].

Durante las últimas décadas, en Chile se ha observado un acelerado envejecimiento de la población. Entre 1950 y 2015 aumentó en 25 años la expectativa de vida de los chilenos y en menos de tres décadas, el grupo de mayores de 60 años pasó de ser el 10% del total de la población del país al 20%. Este cambio en la pirámide poblacional ha determinado un progresivo aumento de enfermedades no transmisibles, lo que se proyecta en mayores requerimientos de cuidados generales y paliativos, especialmente en etapas avanzadas de las enfermedades crónicas y final de la vida [6].

Del mismo modo, la Encuesta Nacional de Salud 2016-2017, ajustada a los resultados del último Censo en el país, evidenció que de los 14 millones de adultos de 15 años y más que habitan en Chile, el 78,5% viven con 2 o más enfermedades crónicas simultáneas que requerirían ser atendidas al menos una o dos veces al año y para toda la vida [7,8].

En cuanto a la identificación y pesquisa de pacientes con ECNT se ha estimado que del 100% de las personas que padecen estas enfermedades, sólo se diagnostica el 50% de ellas; y que de esas personas diagnosticadas sólo se trata el 50%. Así también de esas personas tratadas, sólo el 50% tiene la enfermedad bajo control y de las personas que tienen la enfermedad bajo control, sólo se controla con éxito el 50% de ellas. Entonces, se puede señalar que menos del 10% de las personas que tienen ECNT tienen controlada con éxito su enfermedad. Por consiguiente, la escasa pesquisa y control deficiente de las ECNT conduce a resultados poco favorables en la condición de salud de este grupo de personas [9].

La carga de enfermedad crónica es creciente y genera grandes costos, por las necesidades de cuidados sobre todo en las etapas más avanzadas, afectando la calidad de vida y empobreciendo a los más necesitados [10].

Diversos autores hacen referencia a un subgrupo de las enfermedades crónicas, denominadas ECA, las cuales entre sus características destacan cronicidad con distinto grado de complejidad y demandas; pero que a la vez tiene asociado un

pronóstico de vida limitado y que evolucionará progresivamente a mediano plazo hacia el final de la vida [11,12]. Al respecto, la atención y cuidados que necesitan estas personas con ECA requiere conocer los aspectos clínicos, éticos y organizativos de las instituciones de salud, para que puedan responder con mayor efectividad a sus necesidades. Así, uno de los retos importantes, consiste en cómo incorporar el modelo paliativo en todos estos pacientes de manera precoz y progresiva. Para ello, se debe superar la consideración convencional de los cuidados paliativos, centrada en la atención institucional específica de enfermos terminales de cáncer con pronóstico de sólo semanas de vida; además, combinar las medidas paliativas con las medidas curativas, de manera flexible y excluyente de la dicotomía curativa/paliativa [13].

En consonancia con lo anterior, la OMS ha señalado que los Cuidados Paliativos son “la asistencia paliativa cuyo enfoque busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad potencialmente mortal, lo que se logra gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la *identificación temprana*, la evaluación y el tratamiento de problemas físicos, psicosociales y espirituales” [14]. No obstante, se estima que más de 56,8 millones de personas requieren cuidados paliativos cada año (31,1 millones antes de la etapa final de vida y 25,7 millones en la etapa final de vida), donde la mayoría de esas personas (67,1%) son adultos mayores de 50 años que viven en países de ingresos bajos y medios. Actualmente, a nivel

mundial, tan sólo un 12% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben [15,16].

Si se considera las agrupaciones regionales de los países estados miembros de la OMS, a nivel regional en América el porcentaje de adultos que necesitan cuidados paliativos corresponde al 14,1%, situándonos en el cuarto lugar a nivel mundial en cuanto a requerimientos de asistencia paliativa [16].

La OMS fue pionera en elaborar una estrategia de salud pública para que los países abordasen los cuidados paliativos mediante políticas apropiadas, con disponibilidad adecuada de medicamentos, educación a los responsables políticos, trabajadores de la salud y el público general; así como la implementación de servicios de atención paliativa en todos los niveles de salud [17]. A su vez, la Asociación Latinoamericana de Cuidado Paliativo (ALCP) publicó en 2012 la 1ª edición del Atlas de Cuidado Paliativo de Latinoamérica, donde reveló la situación de asistencia paliativa en los países de la región y otorgó las primeras sugerencias respecto a las directrices a seguir en dicha materia. Si bien en la actualidad la ALCP en la 2ª Edición del Atlas en el año 2020 ha señalado que se observan avances, también ha indicado que el abordaje e implementación son todavía insuficientes, así como el compromiso y obligación de los gobiernos en otorgar cuidados paliativos según estas directrices [18,19].

El IX Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos realizado por la ALCP el 2018 en Chile, tuvo como lema "Cuidados Paliativos para todos", dando a

conocer que esto es uno de los objetivos y desafíos para Latinoamérica en los próximos años [18]. No obstante, la provisión de cuidados paliativos en Latinoamérica está focalizada mayoritariamente en personas con enfermedades crónicas avanzadas oncológicas (ECAO) quedando así excluidas del modelo de cuidados paliativos las personas con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas (ECANO). Es importante reconocer los beneficios que obtendrían las personas con ECANO al recibir atención paliativa, donde los ejes fundamentales del modelo son: la evaluación multidimensional de las necesidades, la revisión de la situación de las enfermedades, la adecuación terapéutica, la identificación de los valores, preferencias y planificación de decisiones anticipadas; realizando una gestión de casos que propone una atención preventiva, integral e incorporada en cada servicio [13]. En Chile, se espera que la reciente Ley 21.375 promulgada en Octubre de 2021 que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, así como la Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales impulsada por el MINSAL en 2022 con el propósito de generar las bases clínicas necesarias para la implementación de los CP Universales y apoyar el desarrollo de las competencias requeridas por los profesionales en la atención al usuario, considerando la multidimensionalidad del proceso: físico, psicológico, social y espiritual; pueda dar un impulso hacia la ampliación progresiva de la atención paliativa en las personas con ECANO [20, 21].

En este contexto, uno de los desafíos actuales es la identificación precoz de necesidades de atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas (ECA), debido a que, recientemente en Chile se han validado y de manera incipiente se están implementado instrumentos específicos [22,23] para la pesquisa desde los equipos de salud que los atienden y, por otra parte, no se cuenta con estadísticas epidemiológicas específicas en cuanto a ECA. Esto último, porque los datos, generalmente se encuentran incluidos en el macro grupo de las Enfermedades Crónicas [13]. Si bien, los pacientes y sus familias son los primeros en identificar las necesidades de atención paliativa, muchas veces éstos no verbalizan o no tienen la oportunidad de expresarlas al equipo de salud y según lo mencionado en párrafos anteriores, se estima que sólo un bajo porcentaje de personas que necesitan atención paliativa, la reciben. Por lo tanto, es relevante considerar mecanismos que apoyen la pesquisa de las reales demandas de las personas con ECA [24,25].

En los últimos años se han desarrollado a nivel internacional métodos directos como instrumentos, que consideran la visión objetiva de los profesionales de salud que tienen a su cargo pacientes con enfermedades crónicas. Esto permite identificar a aquellos pacientes que se encuentran en etapa avanzada de una enfermedad crónica, favoreciendo así, la detección de necesidades e inicio temprano de la atención paliativa en ese grupo de pacientes [13]. Uno de los instrumentos o método directo es el NECPAL, el cual permite pesquisar la necesidad de atención paliativa, estimar su prevalencia y secundariamente

predecir la mortalidad a 12 meses en personas con enfermedades crónicas avanzadas [26,27,28,29]. Por otra parte, diversos estudios han utilizado métodos indirectos de obtención de los datos [30,31], tales como la estimación pasada de necesidad de atención paliativa en personas con ECA a partir de los registros de defunción, proyectando a su vez estas necesidades de atención paliativa a largo plazo [32]. Por lo tanto, la medición directa e indirecta en la población general, y en especial en las personas con enfermedades crónicas, pudiese ser de gran utilidad para conocer la epidemiología real de las enfermedades crónicas avanzadas y determinar así, una aproximación de las correspondientes necesidades de atención paliativa en personas con ECA.

No es posible desconocer en la realización de este estudio, el contexto generado por la pandemia de COVID-19 que según lo señalado en estudios recientes [33,34,35,36], expuso la frágil naturaleza de los sistemas de salud para responder en paralelo tanto a las amenazas del COVID-19 como a aquellas que surgen de las enfermedades crónicas no transmisibles, cuya prevalencia incrementa los riesgos de la gravedad y muerte por COVID-19 entre las poblaciones que viven con este tipo de patologías. Estos estudios, consideran que centrarse únicamente en la atención del COVID-19 es un error debido a que el impacto de la pandemia no se debe sólo a la acción del virus, sino que a su interacción con las enfermedades crónicas y los sistemas de salud débiles o fragmentados. Por lo tanto, comprender la necesidad de atención paliativa en este contexto, es esencial en la planificación de las políticas públicas de salud. El Gobierno de

Chile se encuentra en un momento de cambio e inclusión universal de todas las personas con enfermedades crónicas avanzadas al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos [25], el cual desde su inicio consideró sólo a las ECAO, y actualmente mediante la Ley 21.375 se incluye a las ECANO [20]; por lo que sería de gran utilidad identificar y estimar las necesidades de atención paliativa, en al menos, una región del país, como es la región del Biobío.

El propósito de este estudio está orientado a determinar la necesidad de atención paliativa en personas con ECA; de manera directa aplicando el instrumento NECPAL CHILE en DAS Santa Juana de la Región del Biobío y; de manera indirecta, a partir de registros de defunciones considerando el período pre-pandémico y pandémico por COVID-19.



## **1.2 JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO**

La OMS señala que 56,8 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, donde el principal grupo de enfermedades que los requieren son las neoplasias malignas (28,2%), VIH/SIDA (22,2%), enfermedades cerebrovasculares (14,1%), demencia (12,2%), enfermedades pulmonares (5%). Además, un 88% de las personas que necesitan cuidados paliativos no tienen acceso a ellos. Por lo tanto, se evidencia la necesidad imperiosa de incorporar la atención paliativa para las enfermedades no oncológicas [16].

En 2018 la Comisión Lancet publicó un informe el cual señala que la necesidad de cuidados paliativos ha sido ignorada incluso en los Objetivos de Desarrollo Sustentable (ODS) y que la comunidad mundial de la salud tiene la responsabilidad de cerrar el abismo de acceso en el alivio del dolor y otros tipos de sufrimiento durante el ciclo vital y al final éste, causados por condiciones de salud que limitan y amenazan la vida. También declara que los cuidados paliativos y el alivio del dolor son elementos esenciales de la cobertura universal de salud [37].

A nivel local, la atención paliativa en Chile está integrada al Sistema Nacional de Salud a través de la ley de patología GES y está presente en los 29 Servicios de Salud, a través de 69 Unidades del Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. Al respecto, informes internacionales reconocen que Chile tiene un buen nivel de desarrollo de los cuidados paliativos, los cuales están en

una etapa de integración preliminar con las políticas de salud estándar. Estos estudios identificaron fortalezas como el compromiso de las autoridades con los cuidados paliativos en enfermedades oncológicas, presencia de equipos de trabajo multidisciplinarios, creación de manuales, normas y protocolos para el manejo de síntomas con criterios unificados de atención, existencia de base de datos para evaluar progresos respecto a las metas propuestas, arsenal farmacológico adecuado a las necesidades, número creciente de prestadores públicos y privados, etc. Sin embargo, también se identificaron debilidades donde destaca que la provisión de cuidados paliativos está focalizada sólo en pacientes oncológicos, quedando fuera de cobertura los pacientes con enfermedades no oncológicas; lo que constituye un gran desafío para el sistema de salud de nuestro país, con el fin de satisfacer las necesidades de las personas afectadas por estas patologías que son variadas, complejas, persisten en el tiempo, con un pronóstico de vida limitado, que requieren atención de salud permanente para prevenir su progresión y controlar la sintomatología [18,19].

Actualmente, se cuenta con las condiciones apropiadas para poder lograr lo antes mencionado, debido a que la Ley 21.375 que entró en vigencia en Marzo de 2022 tiene por finalidad reconocer, proteger y regular, sin discriminación, el derecho a atención de salud de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave, y establece que los cuidados paliativos pueden mejorar la calidad de vida de estas personas, mediante la prevención y alivio de sus padecimientos, con una detección temprana de las necesidades, adecuada

evaluación y tratamiento oportuno de los problemas de salud físicos o psicológicos [20].

En este contexto, la Declaración de Astaná en la Conferencia Mundial sobre APS realizada 25-26 de Octubre de 2018 en Kazajistán [38]; instruyó que los servicios de promoción, prevención, curación, rehabilitación, y la atención paliativa deben ser accesibles a todos; poniendo en relevancia la gestión y coordinación que se debiese realizar desde la APS para lograr la identificación de necesidades de cuidado paliativo en las personas inscritas en el sistema de salud primaria y responder a dichas demandas de salud. Esto podría ser plenamente logrado en Chile, dado que el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria (MAIS) utilizado en APS, facilita la interacción entre el equipo de salud y los usuarios de manera permanente, a través de las acciones de promoción, prevención, control y rehabilitación de enfermedades según sean las necesidades de las personas [39].

Existe un vacío de conocimiento en cuanto a reconocer el momento de inclusión del paciente con ECA en la atención paliativa. Los criterios utilizados actualmente, no son universales y se basan en factores poco claros como, por ejemplo, la posibilidad de curación de la enfermedad, el pronóstico, la expectativa de vida o una combinación de factores; dependientes principalmente sólo de lo que determine el médico tratante [13]. El excesivo optimismo en la valoración de la expectativa de vida y la falta de atención respecto a los cambios en la condición

de los pacientes por parte de los profesionales también puede significar que la necesidad de atención paliativa no sea identificada a tiempo [40]. Para ello, la aplicación del Instrumento NECPAL CHILE se estima útil para obtener un cribaje poblacional y estimación de las necesidades en personas con ECA; no obstante, faltan resultados iniciales que permitan evaluar su aplicación inicial y proyectar de manera más objetiva la real necesidad de atención paliativa.

Los resultados de este estudio podrían permitir a futuro la transformación del Programa de Cuidados Paliativos, que aún cuenta con escasa cobertura para enfermedades no oncológicas. Según la evidencia, esto conllevaría a una mejora en la calidad de vida no sólo de las personas que padecen la enfermedad sino también en sus familias y cercanos, dado que constituye una problemática social importante [18,19].

Por otra parte, en el ámbito de las ciencias de la salud y más específicamente en el área disciplinar de enfermería, es necesario reconocer y valorar el aporte profesional en cuidados paliativos, que aún tiene escasa visibilización en nuestro país. Si bien es cierto, que se han realizado esfuerzos para hacer que los cuidados tengan un valor cuanti-cualitativo en el proceso de atención y en las organizaciones sanitarias, aún faltan muchas acciones por desarrollar [41,42].

En 2017 la American Nurses Association (ANA) en conjunto con el Hospice and Palliative Care Nurses Association (HPCNA) hizo un llamado y una declaración señalando *“Las Enfermeras deben liderar y transformar los cuidados paliativos”*

al mismo tiempo entregaron recomendaciones sobre las acciones a llevar a cabo para liderar y transformar [43]. Dejando de manifiesto que el profesional de Enfermería está capacitado para abordar este desafío con compromiso en el cuidado, minimización del sufrimiento, en la defensa de los derechos del paciente, familia y comunidad y cumplir el objetivo principal de esta campaña que es promover el acceso y la garantía de las prestaciones de cuidados paliativos seguros, de calidad y centrados en la persona, para todo aquél que lo necesite [44].

En Chile, la "gestión del cuidado" es la función por excelencia que distingue al profesional de enfermería de otras profesiones y así lo ha reconocido la legislación [45]. Por lo tanto, el profesional de enfermería se encontraría capacitado para reconocer la complejidad de las necesidades de cuidados en ECA e iniciar una gestión de cuidado centrada en el paciente, para apoyar esta etapa de transición desde el ámbito curativo al paliativo. A la vez realizar un trabajo interprofesional en equipo, con la familia y las redes de apoyo; con el fin de reunir los recursos necesarios para que el paciente logre satisfacer sus necesidades de atención paliativa [46,47]. En este contexto, el profesional de enfermería que está en contacto continuo y directo con el paciente tendría la oportunidad de aplicar el Instrumento NECPAL CHILE y participar en la toma de decisiones e inclusión de los pacientes en el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.

Por otro lado, a nivel nacional y regional existe una incipiente estimación de la necesidad de cuidados paliativos, y de aquellos factores que estarían determinando la urgente necesidad de atención paliativa en pacientes con ECA. Por ello, es relevante identificar de manera integral la necesidad de cuidados paliativos en personas con estas patologías, con la finalidad de evitar la llamada “parálisis pronóstica y terapéutica” que impide que se beneficien de atención paliativa temprana, fundamental para optimizar la atención de salud [48].

En el último tiempo, no se puede desconocer que el contexto sanitario por Covid-19, relegó en general a un segundo plano los cuidados y atención de las personas con enfermedades crónicas. Se desconoce cómo esta situación sanitaria, habría impactado en la detección de enfermedades crónicas que requieren cuidados paliativos y en la mortalidad de éstas, por lo que este estudio considera el análisis de lo señalado en periodo pre-pandémico y pandémico. Por consiguiente, la realización de este proyecto sería un buen aporte hacia el conocimiento de la realidad regional e indirectamente nacional acerca de la necesidad de atención paliativa en las ECA [33].

### **1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

El problema de investigación surge a partir de que, en Chile es necesario extender la atención paliativa a todas las enfermedades crónicas avanzadas; incluyendo a las ECNO, que constituyen 2/3 de las muertes por ECA, lo que proyecta un aumento en las necesidades de atención paliativa [15,16].

Por otro lado, el contexto pandémico generó un impacto al aumentar el riesgo de gravedad y muerte en personas con enfermedades crónicas. A su vez, el Modelo de atención de salud en pacientes crónicos [49] considera limitada medición de las necesidades de atención paliativa en personas con ECA y escasos estudios en el país [22,50,51] visibilizan la necesidad de atención paliativa en este grupo de la población.

Esta realidad nacional no es ajena a la realidad local en los distintos Servicios de Salud de la Región del Biobío; por lo tanto, se origina la inquietud de determinar las necesidades de atención paliativa y mortalidad en personas con enfermedades crónicas avanzadas, con el fin de generar evidencia que permita planificar los recursos humanos y materiales en base a las reales demandas de la población, que facilite de manera temprana y eficaz la toma de decisiones de atención de salud, para mejorar la calidad de vida de estas personas y humanizar el cuidado en las etapas avanzadas de la enfermedad.

En este contexto, surge la siguiente pregunta de investigación:

- ¿Cuál es la necesidad de atención paliativa de las personas con enfermedades crónicas avanzadas en la Región del Biobío durante el periodo pre-pandémico y pandémico por COVID-19?



## **MARCO REFERENCIAL**

## **2. MARCO REFERENCIAL**

### **MARCO CONCEPTUAL**

Los referentes conceptuales que describen, dan identidad y significado al fenómeno de estudio en esta investigación, son *Enfermedad Crónica*, *Enfermedad Crónica Avanzada* y *Atención Paliativa*, detallados a continuación:

#### **2.1 ENFERMEDAD CRÓNICA**

##### **2.1.1 DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA**

La enfermedad crónica es definida de diversas maneras, según su contexto. En algunas ocasiones se le denomina “*enfermedad no transmisible*” o “*enfermedad no comunicable*” para diferenciarla de la enfermedad infectocontagiosa y en otro ámbito, también se menciona como “*enfermedad relacionada con el estilo de vida o el comportamiento*” [52].

La OMS define enfermedad crónica como “*enfermedad de larga duración, por lo general de progresión lenta y que es el resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de comportamiento*” [2]. Otros autores la describen como “*enfermedad que tiene un curso prolongado o de larga duración (tres meses o más), lenta progresión, posibilidad de ausencia de síntomas en su inicio, ausencia de curación en algunos casos, con posibilidad de prevenirlas y/o controlarlas*” [53]. El Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) la define como “*una afección que dura 1 año o más; que requiere atención médica continua, que limita las actividades de la vida diaria o ambas*” [54].

### **2.1.2 EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA**

El cambio en el perfil epidemiológico, desde mediados del siglo XXI, trasladó las prioridades de atención de salud desde las enfermedades infectocontagiosas hacia las enfermedades crónicas no transmisibles, las cuales constituyen la primera causa de morbilidad a nivel mundial. Cada año fallecen 41 millones de personas a causa de las ECNT, lo que equivale al 71% de las muertes que se producen en el mundo [55].

El Informe de Estadísticas Sanitarias Mundiales de la OMS 2020, señaló que en Chile un 85% de las muertes tuvo como causa las ECNT y se estimó que las personas entre 30 y 70 años tienen un 12% de probabilidad de muerte prematura por ECNT [56]. A su vez, el Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) en su Tablero Público de datos digitales [57] evidenció que, a nivel nacional las estadísticas de defunciones por causa básica de muerte, en gran medida estuvieron asociadas a enfermedades no oncológicas.

La OMS señala dentro de las principales enfermedades crónicas a las enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias y diabetes [2,52]. Otros autores incluyen en esta categoría a las enfermedades mentales, los trastornos musculoesqueléticos, los trastornos genéticos, los trastornos de la visión y audición [53]. Al respecto, en la Tabla 1 se observa que, a nivel nacional en 2018 hubo un total 106.796 defunciones, donde las *Enfermedades Oncológicas* (Tumores-Neoplasias) representaron un 26,1% y las defunciones

por *Enfermedades No Oncológicas* un 73,9%. Cifras similares se reportaron para la Región del Biobío, que tuvo un total de 9.921 defunciones, donde las *Enfermedades Oncológicas* (Tumores-Neoplasias) representaron un 27,4% y las defunciones por *Enfermedades No Oncológicas* representaron un 72,6%.

**Tabla 1. Defunciones por Causa Básica de Muerte, Chile 2018.**

Código CIE-10	Grupo de Causas de Muerte	Defunciones			
		País		Región del Biobío	
		(n)	(%)	(n)	(%)
I00-I99	Enfermedades del Sistema Circulatorio	28.199	26,4%	2.584	26,1%
C00-D48	Tumores (Neoplasias)	27.912	26,1%	2.717	27,4%
J00-J99	Enfermedades Respiratorias	12.228	11,5%	1.124	11,3%
K00-K99	Enfermedades del Sistema Digestivo	7.913	7,4%	841	8,5%
E00-E90	Enfermedades Endocrinas, Nutricionales y Metabólicas	4.402	4,1%	378	3,8%
G00-G99	Enfermedades del Sistema Nervioso Central	4.217	3,9%	422	4,3%
N00-N99	Enfermedades del Sistema Genitourinario	3.436	3,2%	298	3,0%
F00-F99	Trastornos Mentales y del Comportamiento	2.265	2,1%	196	2,0%
A00-B99	Enfermedades Infecciosas y Parasitarias	2.288	2,1%	187	1,9%
X60-X84	Lesión autoinfligida intencionalmente	1.823	1,7%	182	1,8%
O00-O99	Embarazo, parto y puerperio	51	0,1%	4	0,1%
V01-Y98	Causas externas de mortalidad, excluye lesión autoinfligida	5.892	5,5%	554	5,6%
Sin codificación	Otras causas	6.170	5,8%	434	4,4%
<b>TOTAL</b>		<b>106.796</b>	<b>100%</b>	<b>9.921</b>	<b>100%</b>

Fuente: Tablero Público Departamento de Estadísticas e Información de Salud, DEIS, Chile [57].

Debido al alto porcentaje de defunciones por *Enfermedades Crónicas* en Chile [57], será de interés revisar los datos epidemiológicos a nivel nacional como regional de las diversas patologías que conforman este grupo de causas de muerte; tales como Enfermedades del Sistema Circulatorio, Tumores (Neoplasias), Enfermedades Respiratorias, Enfermedades del Sistema Digestivo, Enfermedades Endocrinas Nutricionales y Metabólicas, Enfermedades del Sistema Nervioso Central y Enfermedades del Sistema Genitourinario; las que para efectos de registro estadístico en el país se codifican como se muestra en Tablas 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 y 9.

Las *Enfermedades del Sistema Circulatorio* (Tabla 2), se sitúan en el primer lugar del ranking nacional de causa de muerte en el año 2018 y se observa que hubo un total de 28.199 defunciones por esta causa. En este grupo de enfermedades, aquellas que ocasionaron mayor porcentaje de defunciones fueron las *Enfermedades Cerebrovasculares* (28,5%), *Enfermedades Isquémicas del Corazón* (28,4%) y *Enfermedades Hipertensivas* (21,6%). En este mismo contexto, en la Región del Biobío hubo 2.584 defunciones por *Enfermedades del Sistema Circulatorio* y se observaron algunas diferencias, reportándose un leve aumento de las *Enfermedades Cerebrovasculares* (31,5%), porcentaje similar en las *Enfermedades Isquémicas del Corazón* (28,3%) y menor porcentaje de *Enfermedades Hipertensivas* (17,5%).

**Tabla 2. Defunciones por Enfermedades del Sistema Circulatorio, Chile 2018**

Grupo Causas de Muerte	Subgrupo de Categorías Causas de Muerte	Defunciones			
		País		Región del Biobío	
		(n)	(%)	(n)	(%)
<b>Enfermedades del Sistema Circulatorio</b>	Enfermedades Cerebrovasculares	8.033	28,5%	814	31,5%
	Enfermedades isquémicas del corazón	8.020	28,4%	731	28,3%
	Enfermedades hipertensivas	6.088	21,6%	452	17,5%
	Otras enfermedades del corazón	4.254	15,1%	405	15,7%
	Enfermedades de las arterias, de las arteriolas y de los vasos capilares	919	3,3%	106	4,1%
	Enfermedad cardiopulmonar y enfermedades de la circulación pulmonar	524	1,9%	48	1,9%
	Enfermedades de las venas y de los vasos y de los ganglios linfáticos no clasificadas en otra parte	251	0,9%	16	0,6%
	Enfermedades cardíacas reumáticas crónicas	103	0,4%	12	0,0%
	Otros trastornos y los no especificados del sistema circulatorio	6	0,0%	0	0,0%
	Fiebre Reumática Aguda	1	0,0%	0	0,0%
	<b>TOTAL</b>	<b>28.199</b>	<b>100%</b>	<b>2.584</b>	<b>100%</b>

Fuente: Tablero Público Departamento de Estadísticas e Información de Salud, DEIS, Chile [57].

Los *Tumores* se ubican en 2° lugar del ranking nacional de causa de muerte en el año 2018, con un total de 27.912 defunciones. Aquellos que ocasionaron mayor cantidad de defunciones fueron los *Tumores malignos de los órganos digestivos* (40,7%) y los *Tumores malignos de los órganos respiratorios e intratorácicos* (12,7%). Específicamente, en la Región del Biobío hubo 2.717 defunciones por *Tumores (Neoplasias)*, observándose algunas diferencias como el aumento en la mortalidad por *Tumores malignos de los órganos digestivos* (44,9%) y un descenso en defunciones por *Tumores malignos de los órganos respiratorios e intratorácicos* (8,5%), respecto a los porcentajes nacionales. Ver Tabla 3.

**Tabla 3. Defunciones por Tumores (Neoplasias), Chile 2018**

Grupo Causas de Muerte	Subgrupo de Categorías Causas de Muerte	Defunciones			
		País		Región del Biobío	
		(n)	(%)	(n)	(%)
Tumores (Neoplasias)	Tumores malignos de los órganos digestivos	1.1354	40,7%	1.219	44,9%
	Tumores malignos de los órganos respiratorios e intratorácicos	3.551	12,7%	232	8,5%
	Tumores malignos de los órganos genitales masculinos	2.298	8,2%	226	8,3%
	Tumores malignos del tejido linfático, de los órganos hematopoyéticos y de tejidos afines	2.006	7,2%	208	7,7%
	Tumor maligno de la mama	1.560	5,6%	149	5,5%
	Tumores malignos de los órganos genitales femeninos	1.552	5,6%	167	6,1%
	Tumores malignos de las vías urinarias	1.520	5,4%	124	4,6%
	Tumores de comportamiento incierto o desconocido	1.120	4,0%	134	4,9%
	Tumores malignos de sitios mal definidos, secundarios y de sitios no especificados	1.003	3,6%	92	3,4%
	Tumores malignos del ojo, del encéfalo y de otras partes del sistema nervioso central	487	1,7%	43	1,6%
	Melanoma y otros tumores malignos de la piel	470	1,7%	41	1,5%
	Tumores malignos de los tejidos mesoteliales y de los tejidos blandos	295	1,1%	27	1,0%
	Tumores malignos del labio, de la cavidad bucal y de la faringe	289	1,0%	24	0,9%
	Tumores malignos de la glándula tiroides y de otras glándulas endocrinas	181	0,6%	14	0,5%
	Tumores malignos de los huesos y de los cartilagos articulares de los miembros	141	0,5%	11	0,4%
	Tumores benignos	82	0,3%	6	0,2%
Tumores in situ	3	0,0%	0	0,0%	
<b>TOTAL</b>		<b>27.912</b>	<b>100%</b>	<b>2.717</b>	<b>100%</b>

Fuente: Tablero Público Departamento de Estadísticas e Información de Salud, DEIS, Chile [57].

Las *Enfermedades del Sistema Respiratorio*, se sitúan en el tercer lugar del ranking nacional de causa de muerte en el año 2018 y se observa que hubo un total de 12.228 defunciones por esta causa. En este grupo de enfermedades, aquellas que causaron mayor porcentaje de defunciones fueron la *Influenza (gripe)* y *Neumonía* (36,1%), las *Enfermedades Crónicas de las Vías Aéreas Inferiores* (29,5%) y *Otras Enfermedades Respiratorias que afectan principalmente el intersticio* (17,6%). En este mismo contexto, en la Región del Biobío hubo 1.124 defunciones por *Enfermedades del Sistema Respiratorio*, donde se observaron porcentajes levemente menores en *Influenza (gripe)* y *Neumonía* (34,2%) y en las *Enfermedades Crónicas de las Vías Aéreas Inferiores* (28,1%) y aumento en el porcentaje de *Otras Enfermedades Respiratorias que afectan principalmente el intersticio* (20,9%). Ver Tabla 4.

**Tabla 4. Defunciones por Enfermedades Respiratorias, Chile 2018**

Grupo Causas de Muerte	Subgrupo de Categorías Causas de Muerte	Defunciones			
		País		Región del Biobío	
		(n)	(%)	(n)	(%)
<b>Enfermedades Respiratorias</b>	Influenza (gripe) y neumonía	4.412	36,1%	384	34,2%
	Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores	3.611	29,5%	316	28,1%
	Otras enfermedades respiratorias que afectan principalmente al intersticio	2.147	17,6%	235	20,9%
	Enfermedades del pulmón debidas a agentes externos	813	6,6%	83	7,4%
	Otras enfermedades del sistema respiratorio	857	7,0%	52	4,6%
	Otras infecciones agudas de las vías respiratorias inferiores	154	1,3%	27	2,4%
	Otras enfermedades de la pleura	129	1,1%	18	1,6%
	Afecciones supurativas y necróticas de las vías respiratorias inferiores	85	0,7%	5	0,4%
	Otras enfermedades de las vías respiratorias superiores	15	0,1%	4	0,4%
	Infecciones agudas de las vías respiratorias superiores	5	0,0%	0	0,0%
<b>TOTAL</b>		12.228	100%	1.124	100%

Fuente: Tablero Público Departamento de Estadísticas e Información de Salud, DEIS, Chile [57].

Las *Enfermedades del Sistema Digestivo* (Tabla 5), se sitúan en el cuarto lugar del ranking nacional de causa de muerte en el año 2018 y se observa que hubo un total de 7.913 defunciones por esta causa. Dentro de este grupo, las patologías que produjeron un mayor porcentaje de defunciones fueron las *Enfermedades del Hígado* (51,2%), *Otras Enfermedades de los Intestinos* (16,7%) y los *Trastornos de la Vesícula Biliar, de las Vías Biliares y del Páncreas* (10,9%). En este mismo contexto, en la Región del Biobío hubo 841 defunciones por *Enfermedades del Sistema Digestivo*, donde se observa, en comparación a la realidad nacional, un considerable aumento en el porcentaje de *Enfermedades del Hígado* (59,3%) y porcentajes levemente menores en *Otras Enfermedades de los Intestinos* (15,5%) y *Trastornos de las Vesícula Biliar, de las Vías Biliares y del Páncreas* (9,2%).

**Tabla 5. Defunciones por Enfermedades del Sistema Digestivo, Chile 2018**

Grupo Causas de Muerte	Subgrupo de Categorías Causas de Muerte	Defunciones			
		País		Región del Biobío	
		(n)	(%)	(n)	(%)
Enfermedades del Sistema Digestivo	Enfermedades del Hígado	4.052	51,2%	499	59,3%
	Otras enfermedades de los intestinos	1.325	16,7%	130	15,5%
	Trastornos de la vesícula biliar, de las vías biliares y del páncreas	862	10,9%	77	9,2%
	Otras enfermedades del sistema digestivo	584	7,4%	48	5,7%
	Enfermedades del peritoneo	414	5,2%	38	4,5%
	Enfermedades del esófago, del estómago y del duodeno	371	4,7%	26	3,1%
	Hernia	208	2,6%	13	1,5%
	Enfermedades del apéndice	45	0,6%	5	0,6%
	Enteritis y colitis no infecciosa	45	0,6%	5	0,6%
	Trastornos del desarrollo y de la erupción de los dientes	7	0,1%	0	0,0%
<b>TOTAL</b>		7.913	100%	841	100%

Fuente: Tablero Público Departamento de Estadísticas e Información de Salud, DEIS, Chile [57].



Las *Enfermedades Endocrinas, Nutricionales y Metabólicas* (Tabla 6) a nivel nacional en 2018 causaron un total de 4.402 defunciones. Dentro de este grupo de patologías, las más representativas fueron *Diabetes Mellitus* (72,9%), *Trastornos Metabólicos* (12,0%) y *Desnutrición* (9,2%). En este mismo contexto, en la Región del Biobío hubo 378 defunciones por *Enfermedades del Sistema Digestivo*, donde si se compara con la realidad nacional se observa un considerable aumento en *Diabetes Mellitus* (76,2%) y porcentajes levemente menores en *Trastornos Metabólicos* (11,4%) y *Desnutrición* (8,2%).

**Tabla 6. Defunciones por Enfermedades Endocrinas, Nutricionales y Metabólicas, Chile 2018**

Grupo Causas de Muerte	Subgrupo de Categorías Causas de Muerte	Defunciones			
		País		Región del Biobío	
		(n)	(%)	(n)	(%)
<b>Enfermedades Endocrinas, Nutricionales y Metabólicas</b>	Diabetes Mellitus	3.207	72,9%	288	76,2%
	Trastornos Metabólicos	527	12,0%	43	11,4%
	Desnutrición	405	9,2%	31	8,2%
	Trastornos de la glándula tiroides	92	2,1%	5	1,3%
	Obesidad y otros tipos de hiperalimentación	88	2,0%	7	1,9%
	Otros trastornos de la regulación de la glucosa y de la secreción interna del páncreas	67	1,5%	2	0,5%
	Trastornos de otras glándulas endocrinas	15	0,3%	1	0,3%
	Otras deficiencias nutricionales	1	0,0%	1	0,3%
<b>TOTAL</b>		4.402	100%	378	100%

Fuente: Tablero Público Departamento de Estadísticas e Información de Salud, DEIS, Chile [57].

Las *Enfermedades del Sistema Nervioso Central* (Tabla 7) a nivel nacional en 2018 causaron un total de 4.217 defunciones. Dentro de este grupo de patologías, las más representativas fueron *Otras Enfermedades Degenerativas del Sistema Nervioso* (49,6%) y los *Trastornos Extrapiramidales y del Movimiento* (16,8%). En este mismo contexto, en la Región del Biobío hubo 422 defunciones por *Enfermedades del Sistema Nervioso Central*, donde si se compara con la realidad nacional se observa porcentaje similar en *Otras Enfermedades Degenerativas del Sistema Nervioso* (50,0%) y un aumento en el porcentaje de los *Trastornos Extrapiramidales y del Movimiento* (19,0%).

**Tabla 7. Defunciones por Enfermedades del Sistema Nervioso, Chile 2018**

Grupo Causas de Muerte	Subgrupo de Categorías Causas de Muerte	Defunciones			
		País		Región del Biobío	
		(n)	(%)	(n)	(%)
<b>Enfermedades del Sistema Nervioso Central</b>	Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso	2.090	49,6%	211	50,0%
	Trastornos extrapiramidales y del movimiento	708	16,8%	80	19,0%
	Otros trastornos del sistema nervioso	389	9,2%	42	10,0%
	Trastornos episódicos y paroxísticos	330	7,8%	30	7,1%
	Atrofias sistémicas que afectan principalmente el sistema nervioso central	226	5,4%	22	5,2%
	Parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos	173	4,1%	16	3,8%
	Meningitis bacteriana, no clasificada en otra parte	138	3,3%	8	1,9%
	Enfermedades musculares y de la unión neuromuscular	79	1,9%	5	1,2%
	Enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central	46	1,1%	3	0,7%
	Polineuropatías y otros trastornos del sistema nervioso periférico	38	0,9%	5	1,2%
<b>TOTAL</b>		<b>4.217</b>	<b>100%</b>	<b>422</b>	<b>100%</b>

Fuente: Tablero Público Departamento de Estadísticas e Información de Salud, DEIS, Chile [57].

Las *Enfermedades del Sistema Genitourinario* (Tabla 8) a nivel nacional en 2018 causaron un total de 3.436 defunciones. Dentro de este grupo de patologías, las más representativas fueron *Insuficiencia Renal* (44,3%), *Otras Enfermedades del Sistema Urinario* (37,0%) y *Enfermedad Renal Tubulointersticial* (11,7%). En este mismo contexto, en la Región del Biobío hubo 298 defunciones por *Enfermedades del Sistema Genitourinario*, donde si se compara con la realidad nacional se observa porcentaje levemente menor en *Insuficiencia Renal* (43,3%) y *Otras Enfermedades del Sistema Urinario* (28,9%); sin embargo, un aumento considerable en el porcentaje de *Enfermedad Renal Tubulointersticial* (20,8%).

**Tabla 8. Defunciones por Enfermedades del Sistema Genitourinario, Chile 2018**

Grupo Causas de Muerte	Subgrupo de Categorías Causas de Muerte	Defunciones			
		País		Región del Biobío	
		(n)	(%)	(n)	(%)
Enfermedades del Sistema Genitourinario	Insuficiencia Renal	1.522	44,3%	129	43,3%
	Otras enfermedades del sistema urinario	1.270	37,0%	86	28,9%
	Enfermedad renal tubulointersticial	403	11,7%	62	20,8%
	Enfermedades de los órganos genitales masculinos	120	3,5%	13	4,4%
	Enfermedades glomerulares	42	1,2%	3	1,0%
	Enfermedades inflamatorias de los órganos pélvicos femeninos	30	0,9%	3	1,0%
	Otros trastornos del riñón y del uréter	22	0,6%	1	0,3%
	Litiasis urinaria	21	0,6%	1	0,3%
	Trastornos no inflamatorios de los órganos genitales femeninos	6	0,2%	0	0,0%
<b>TOTAL</b>		3.436	100%	298	100%

Fuente: Tablero Público Departamento de Estadísticas e Información de Salud, DEIS, Chile [57].

Los *Trastornos Mentales y del Comportamiento* (Tabla 9) a nivel nacional en 2018 causaron un total de 2.265 defunciones. Dentro de este grupo de patologías, las más representativas fueron los *Trastornos Mentales Orgánicos, incluidos los Trastornos Somáticos* (90,6%) y los *Trastornos Mentales y del Comportamiento debido al Uso de Sustancias Psicoactivas* (6,7%). En este mismo contexto, en la Región del Biobío hubo 298 defunciones por *Trastornos Mentales y del Comportamiento*, donde si se compara con la realidad nacional se observa un leve aumento en el porcentaje de los *Trastornos Mentales Orgánicos, incluidos los Trastornos Somáticos* (92,3%) y una disminución en el porcentaje de los *Trastornos Mentales y del Comportamiento debido al Uso de Sustancias Psicoactivas* (5,6%).

**Tabla 9. Defunciones por Trastornos Mentales y del Comportamiento, Chile 2018**

Grupo Causas de Muerte	Subgrupo de Categorías Causas de Muerte	Defunciones			
		País		Región del Biobío	
		(n)	(%)	(n)	(%)
<b>Trastornos Mentales y del Comportamiento</b>	Trastornos mentales orgánicos, incluidos los trastornos sintomáticos	2.051	90,6%	181	92,3%
	Trastornos mentales y del comportamiento debido al uso de sustancias psicoactivas	151	6,7%	11	5,6%
	Esquizofrenia, trastornos esquizotípicos y trastornos delirantes	27	1,2%	2	1,0%
	Trastornos del humor (afectivos)	17	0,8%	1	0,5%
	Retraso mental	10	0,4%	0	0,0%
	Trastornos neuróticos, trastornos relacionados con el estrés y trastornos somatomorfos	6	0,3%	1	0,5%
	Síndromes del comportamiento asociados con alteraciones fisiológicas y factores físicos	2	0,1%	0	0,0%
	Trastornos del desarrollo psicológico	1	0,0%	0	0,0%
<b>TOTAL</b>		2.265	100%	196	100%

Fuente: Tablero Público Departamento de Estadísticas e Información de Salud, DEIS, Chile [57].

### 2.1.3 CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Existen varias características comunes que comparten las enfermedades crónicas [58,59,60]; las cuales se detallan a continuación:

-*Son incurables*: de carácter permanente e irreversible, con períodos de remisión y activación.

-*No son contagiosas*: por lo tanto, no pueden transmitirse de persona a persona.

-*Son multicausales*: asociadas a diversos factores biológicos, psicológicos, sociales, ambientales, etc.

-*Amenazan e impactan la salud*: son capaces de generar múltiples problemáticas de salud relacionadas o derivadas de ellas.

-*Generan incapacidad*: dejan secuelas biopsicosociales, disminuyendo la calidad de vida de las personas que las padecen.

-*Requieren intervención sistemática y rehabilitación* específica e integral del equipo de salud, en colaboración de la familia, para asegurar un óptimo cuidado.

-*Tienen una relevancia social* por las tasas de morbimortalidad que producen en la población laboralmente activa y las repercusiones en el gasto sanitario que generan en las políticas de salud pública.

-*Son prevenibles*: mediante la modificación de ciertos factores determinantes y su detección precoz.

#### **2.1.4 FASES DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA**

Corbin y Strauss [61], propusieron una trayectoria de la Enfermedad Crónica (EC), que fue posteriormente modificada por Bernstein y Corbin [62]; dando a conocer que la persona con enfermedad crónica experimenta nueve fases (Tabla 10). Estas fases han permitido la identificación específica y rápida en el abordaje integral de la cronicidad.

Uno de los grandes desafíos en salud, es el abordaje asistencial integral de las personas con Enfermedades Crónicas. De acuerdo con lo propuesto en un estudio [63], la entrega de atención sanitaria debiese estar orientada según la fase de la enfermedad crónica en la cual se encuentre el paciente.

En la *Fase 1 (Pre-Trayectoria)*, la meta debe ser prevenir la enfermedad crónica y para ello los cuidados deben estar orientados a fortalecer el autocuidado.

Por consiguiente, en la *Fase 2 (Inicio de la Trayectoria)*, el propósito es visualizar y esquematizar la proyección que podría tener la patología. Considerando lo anterior, los cuidados debiesen estar enfocados en que la persona pueda adaptarse al cambio que está experimentando, fomentar la adherencia al tratamiento, promover cambios en el estilo de vida, instar a que la persona obtenga una resignificación de su vida, y que pueda controlar los signos y síntomas de su enfermedad.

En la *Fase 3 (Estabilidad)*, la meta es mantener la estabilidad, así también que la persona pueda seguir desarrollando sus actividades cotidianas. Para ello, los

cuidados deben estar dirigidos a realizar un seguimiento y control en los aspectos biopsicosociales de la persona que padece la enfermedad.

Posteriormente en la *Fase 4 (Inestabilidad)*, el objetivo es recuperar la estabilidad de la enfermedad crónica. Dado lo antes mencionado, los cuidados deben considerar un ajuste en el manejo y control de la enfermedad, promoviendo la adaptación, fomentando cambios en el estilo de vida, acondicionamiento del hogar o entorno del paciente, manejo de aspectos psicológicos y espirituales ante la incertidumbre que genera en la persona esa condición de salud.

En la *Fase 5 (Aguda)*, el propósito es lograr que la persona controle su enfermedad y pueda volver a desarrollar las actividades de su vida cotidiana. Considerando, lo antes mencionado los cuidados deben estar dirigidos al acompañamiento profesional para aliviar y controlar las complicaciones de la enfermedad, disminuir los factores estresores y desarrollar un trabajo colaborativo interdisciplinario para lograr el control de la enfermedad del paciente.

Luego en la *Fase 6 (Crisis)*, la meta es remover el peligro para la vida que pueda originarse producto de una crisis en el cuadro de la enfermedad. Para ello, los cuidados deben orientarse al acompañamiento en la rehabilitación y promover la reintegración biopsicosocial de la persona.

En la *Fase 7 (Regresión)*, el objetivo debe ser desarrollar un plan que permita a la persona regresar a una condición de vida aceptable para las limitantes de la enfermedad. Para ello, los cuidados se deben enfocar a ajustar todos los

aspectos biopsicosociales que permitan al paciente regresar a sus actividades cotidianas.

En la *Fase 8 (Avanzada)*, la meta debe ser lograr la adaptación de la persona ante el incremento de la progresión de la enfermedad. Lo anterior, conlleva cuidados basados en la asistencia paliativa para manejar los síntomas y entregar apoyo biopsicosocial tanto al paciente como a la familia y/o cuidadores, facilitar la trascendencia.

Finalmente, en la *Fase 9 (Terminal)*, el propósito debe ser la preparación del buen morir. En este contexto, los cuidados se dirigen a facilitar la trascendencia del paciente, y una vez ocurrido el fallecimiento poder otorgar contención psicológica y espiritual a la familia y/o cuidadores.

Es relevante para este estudio considerar lo antes mencionado, acerca de la trayectoria de la Enfermedad Crónica, con el fin de tener claridad en qué fase se identificará la necesidad de atención paliativa, que en este estudio será la Fase 8 (Avanzada).



**Tabla 10. Trayectoria de la Enfermedad Crónica**

Fase	Definición
1. Pre-Trayectoria	Factores genéticos o comportamientos de estilo de vida que ponen a un individuo o comunidad en riesgo de desarrollar una enfermedad crónica.
2. Inicio de la Trayectoria	La aparición de síntomas notables incluye un período de evaluación diagnóstica, a medida que la persona comienza a descubrir y afrontar las implicaciones del diagnóstico.
3. Estabilidad	El curso de la enfermedad y los síntomas están bajo control. La biografía y las actividades de la vida cotidiana se gestionan dentro de las limitaciones de la enfermedad. Se genera manejo de la enfermedad en el hogar.
4. Inestabilidad	Periodo de incapacidad para mantener los síntomas bajo control o reactivación de la enfermedad. Disrupción biográfica y dificultad para realizar actividades de la vida cotidiana. Se realizan ajustes en el régimen de cuidados que generalmente se siguen manejando en el hogar.
5. Aguda	Síntomas graves que no se alivian o el desarrollo de complicaciones de la enfermedad que requieren hospitalización o reposo en cama para controlar el curso de la enfermedad. La biografía y las actividades de la vida cotidiana se suspenden temporalmente o se reducen drásticamente.
6. Crisis	Situación crítica o potencialmente mortal que requiere atención o tratamiento de emergencia. La biografía y las actividades de la vida cotidiana se suspenden hasta que pase la crisis
7. Regresión	Un regreso gradual a una forma de vida aceptable dentro de los límites impuestos por la discapacidad o la enfermedad. Implica curación física, limitaciones que se extienden a través de procedimientos de rehabilitación, reconciliación psicosocial y reencuentro biográfico con ajustes en las actividades cotidianas.
8. Avanzada	Curso de la enfermedad que se caracteriza por un deterioro físico rápido o gradual acompañado de una discapacidad creciente o dificultad para controlar los síntomas. Requiere ajuste biográfico y alteraciones en la actividad de la vida diaria, debido a que la enfermedad progresa hacia el deterioro total.
9. Terminal	Últimos días o semanas antes de la muerte. Se caracteriza por el cierre gradual o rápido de los procesos corporales, la desconexión y el cierre biográficos, y el abandono de los intereses y actividades de la vida cotidiana.

Fuente: Corbin JM, Strauss A. A Nursing Model for Chronic Illness Management Based Upon the Trajectory Framework. Sch Inq Nurs Pract [Internet]. 1991 [citado 2023 Sept 30]; 5(3): 155-174 [61] y Bernstein Hyman R, Corbin JM. Chronic illness. Research and theory for nursing practice. New York: Springer Pub Co; 2001 Sept [citado 2023 Sept 30]. 316 p [62].

### **2.1.5 DERIVACIONES CONCEPTUALES DE ENFERMEDAD CRÓNICA**

Del concepto de Enfermedad Crónica han surgido otros conceptos los cuales se detallan a continuación:

- **ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA O PLURIPATOLOGÍA**

Diversos autores han introducido el concepto de *“Pluripatología o Enfermedad Crónica Compleja”*, que entre sus características presenta la manifestación concurrente y conjunta de varias patologías crónicas, que requieren de hospitalización y uso frecuente de los servicios de salud en un mismo año, que generan disminución de la autonomía temporal o permanente de las personas que las padecen y que necesitan polimedicación [64,65]. Otras investigaciones se refieren a este concepto como la *“enfermedad (o más de una) de larga evolución, cuya gestión clínica es percibida como especialmente difícil por sus profesionales referentes”* [66].

- **ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA**

Las publicaciones científicas recientes describen la *“Enfermedad Crónica Avanzada”* como una o más patologías(s) de carácter progresivo con características muy similares a la Enfermedad Crónica Compleja y a la cual se le adiciona un pronóstico de vida limitado [11].

Otros autores [12] especifican dentro de sus características criterios tales como:

- Patología con perfil clínico equivalente a la enfermedad crónica compleja.

- Enfermedad de carácter progresivo y evolutivo.
- Reconocimiento de gravedad mayor al estándar, por los profesionales de referencia o tratantes.
- Pronóstico de vida limitado.

- **ENFERMEDAD CRÓNICA TERMINAL**

La última evidencia disponible [67] define a la *“Enfermedad Crónica Terminal”* como una patología que presenta las siguientes características:

- Patología con perfil clínico similar a la enfermedad crónica avanzada.
- Daño orgánico irreversible.
- Múltiple sintomatología.
- Pronóstico de vida limitado.
- Gran impacto emocional para el paciente, familia y personal de salud.
- Con indicación de Cuidado Paliativo para alivio del dolor y sufrimiento.

Otros autores [61,62] agregan a lo anterior que este concepto sería una fase de la enfermedad crónica, que se manifiesta los últimos días o semanas antes de la muerte, caracterizándose por el cierre gradual o rápido de los procesos corporales, la desconexión y el cierre biográficos, y el abandono de los intereses y actividades de la vida cotidiana.

## **2.2 ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA**

### **2.2.1 ORIGEN CONCEPTUAL DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA**

El origen del término “*Enfermedad Crónica Avanzada*” derivó de la propuesta de autores visionarios [12,68,69], quienes manifestaron que los conocimientos y filosofía de los cuidados paliativos podrían beneficiar a personas con enfermedades distintas al cáncer, al mismo tiempo que se promovió el ingreso de dichas personas a las Unidades de Cuidados Paliativos [70]. Esto generó un cambio de enfoque y una comprensión diferente basada en trayectorias y necesidades, lo que incentivó el trabajo de políticas públicas orientadas a otorgar mayor equidad de acceso a recursos específicos para las personas que precisaran de cuidados paliativos [12]. A su vez, esto amplió la visión de la atención clínica en pacientes con enfermedades no oncológicas y se comenzó a denominarlos “*Pacientes Crónicos Avanzados*” [12], lo que contribuyó a la concepción actual del término “*Enfermedad Crónica Avanzada*”, donde diversos autores [11,12] coinciden en su definición y características destacando los siguientes aspectos:

- Es una patología que se manifiesta de manera recurrente.
- Es de carácter progresivo y evolutivo.
- Requiere hospitalización y/o uso frecuente de los servicios de salud en un mismo año.
- Genera una disminución temporal o permanente de la autonomía en las personas que la padecen.

- Necesita polimedicación.
- Es reconocida con criterios de gravedad mayor al estándar por los profesionales de referencia o tratantes.
- Tiene pronóstico de vida limitado.

Existe una definición reciente, de la Sociedad Médica de Cuidados Paliativos de Chile, donde se señala que la Enfermedad Crónica Avanzada es una enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a mediano plazo [71].

### **2.2.2 EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA**

La información acerca de la epidemiología de la Enfermedad Crónica Avanzada (ECA), no se describe directamente en la evidencia de estadísticas de salud, por lo que se debe inferir a partir del macro grupo de las Enfermedades Crónicas, así como por diferentes métodos de estimación directos e indirectos. Es relevante mencionar que conocer el tamaño poblacional de ECA, permite determinar las necesidades de atención paliativa con la finalidad de orientar las estrategias de mejora al respecto.

Dentro de la escasa evidencia de estadísticas globales disponibles acerca de la epidemiología de las ECA, se destaca a nivel internacional el informe del Atlas Global de Cuidados Paliativos al Final de la Vida realizado de manera conjunta por la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos y la OMS; donde se reporta que 2/3 de los adultos son personas con enfermedades crónicas avanzadas [16].

La determinación directa de la prevalencia de ECA, ha constituido un desafío internacional en la última década, por la inexistencia de instrumentos que identifiquen a esta población de manera precoz [11]. La experiencia británica del Gold Standards Framework (GSF) y la Prognostic Indicator Guidance (PIG) [72]; aportó una metodología que ha permitido la identificación de población con ECA. Posteriormente, se han desarrollado otros instrumentos similares los cuales han demostrado mayor sensibilidad y especificidad en la pesquisa de ECA [26,73,74]. Esto a su vez, ha permitido determinar no sólo la prevalencia de la ECA; sino

también, la prevalencia de síntomas y la estimación de la población diana de personas con requerimientos de atención paliativa [48,75,76,77].

La determinación indirecta de la prevalencia de ECA ha sido la manera más frecuente para la obtención de datos en diversos estudios, en los cuales la estimación de mortalidad se ha realizado a partir de registros de defunción por ECA, o estimación de la prevalencia asociada a la necesidad de cuidado paliativo en personas con ECA [30,31,48]. Estas investigaciones realizadas en Europa señalan que, en los países de ingresos medios y altos, alrededor del 75% de la población muere debido a enfermedades crónicas avanzadas [30,31], con una relación entre muertes por cáncer y muertes no relacionadas con el cáncer de aproximadamente de 1: 2 [48]. También se dan a conocer las características de la población adulta analizada, señalando que más del 60% de estos pacientes presentan condiciones asociadas a las ECA como fragilidad, demencia, multimorbilidad o síndromes geriátricos. Más del 60% son mujeres, con una edad media de 82 años, y que en su mayoría son atendidos en su domicilio o en residencias. Además, la mortalidad acumulada a los 3 años es del 62,1%, con una mediana de supervivencia de 23 meses y que el lugar de defunción ocurre en un 47,3% en el domicilio, un 37,2% en un hospital de atención intermedia y un 15,5% en un hospital de agudos [78].

Investigaciones realizadas en América Latina, específicamente en Argentina; coinciden con las estadísticas generales a nivel internacional e incorporan datos

respecto a la utilización de servicios de atención paliativa por personas con ECA; destacando que 1,5 a 7% son mayores de 65 años, y que acuden 35-45% a Hospital de Agudos, 40-70% a Geriátricos y 1% a Centros de Atención Primaria para solicitar dicha atención de salud [79].

En Chile, aún no se han desarrollado estudios estadísticos globales acerca de la epidemiología de todas las ECA; sin embargo, se han realizado estudios específicos sobre algunos tipos de ECA [50] y validación de instrumentos [22] que permiten determinar la mortalidad y prevalencia de estas patologías. Por lo tanto, investigar y generar un catastro estadístico global de todas las ECA en el país, o en al menos una región, sería de gran utilidad tanto a nivel de políticas públicas como para identificar las necesidades específicas de salud de las personas que las padecen.



### **2.2.3 CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA**

De la revisión de la literatura, es posible señalar que la mayoría de las personas que sufren una o más enfermedades crónicas, de forma progresiva conllevan a futuro un deterioro y posterior fallecimiento [80,81]. En este proceso, específicamente en las personas con enfermedades crónicas avanzadas, las características que se observan incluyen la presencia de necesidades multidimensionales, deterioro progresivo y sufrimiento, frecuentes crisis en la evolución de su patología, alta demanda de atención de los servicios de salud [31,81,82].

Lo anterior, plantea un reto a los sistemas de salud para identificar a estos pacientes; y no sólo a aquellos con enfermedades crónicas avanzadas oncológicas, sino también a aquellos con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas e independientemente del pronóstico que tengan, poder satisfacer la demanda a sus necesidades de manera integral.

Con la finalidad de otorgar mayor profundidad y comprensión a las características de la enfermedad crónica avanzada, se abordarán a continuación los siguientes aspectos: indicadores pronósticos, bases clínicas (severidad, progresión o patrones evolutivos, fragilidad) y supervivencia.

## **2.2.4 INDICADORES PRONÓSTICOS EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA**

Ante la realidad incierta de la evolución de la enfermedad crónica avanzada, los equipos de salud han pretendido encontrar indicadores pronósticos acerca de dicha condición [83]. Sin embargo, esta incertidumbre ha provocado una parálisis pronóstica [84] al desconocer la trayectoria que cursará la enfermedad, lo que a su vez ha generado una respuesta de atención dicotómica, es decir, curativa o paliativa [85]. En esto radica la visión tradicional de atención de salud, donde el objetivo de curar y prolongar la vida es incompatible con el objetivo de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida [83].

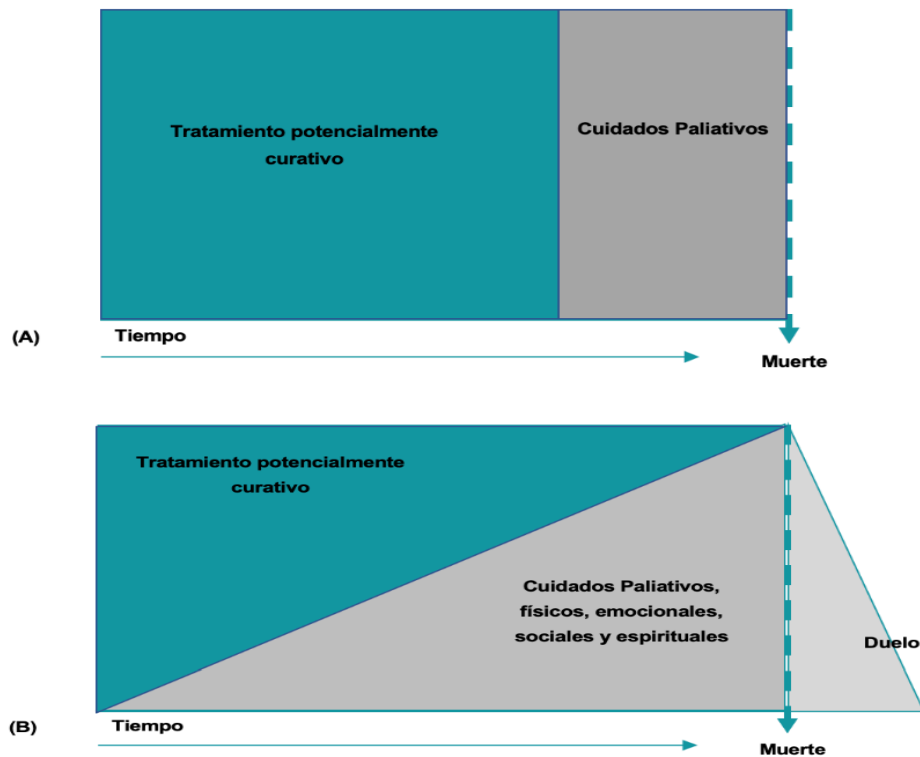
Por otra parte, el análisis de la atención de enfermedades crónicas avanzadas desde un planteamiento unidimensional, centrado sólo en el pronóstico; tropieza con dos realidades:

- Los modelos pronósticos existentes, que pueden estimar con fiabilidad los resultados en un grupo poblacional y con mayor dificultad en individuos [86].
- La identificación precoz, que mientras más temprano se realiza, genera mayor dificultad para encontrar indicadores pronósticos definitivos y sencillos que permitan realizar un abordaje multidimensional [83].

Es por esto, que según lo reportado en la literatura [83], si el eje central de la atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas pasa del enfoque

dicotómico al enfoque progresivo (no dicotómico); entonces los equipos de salud podrán centrarse en las necesidades específicas de las personas con ECA y generar acciones que puedan satisfacerlas [85]. Ver Ilustración 1.

**Ilustración 1. Atención Dicotómica versus Atención Progresiva**



Fuente: Lynn J, Adamson DM. Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age [Internet]. California: RAND Corporation; 2003 [citado 2023 Sept 30]. 22 p [85].

La visión dicotómica (Ilustración 1A) establece que las personas con enfermedades crónicas avanzadas reciban tratamientos agresivos y que no se inicien los tratamientos hasta que el pronóstico esté claro y la muerte sea inminente [85].

En tanto, el enfoque progresivo (Ilustración 1B) propone que las personas con enfermedades crónicas avanzadas pueden beneficiarse de los cuidados paliativos a medida que se van manifestando ciertas necesidades relacionadas con la patología, con las características individuales de la persona, en entorno familiar o de soporte [83].

Es importante mencionar que, durante años se han buscado indicadores pronósticos que permitan identificar de manera inequívoca, principalmente a las personas en situación de final de vida. La manera clásica ha sido mediante *criterios de gravedad*, que determinados de manera aislada han demostrado escasa capacidad pronóstica y de supervivencia a mediano plazo [87].

De forma paralela, se ha ido constatando la importancia de condiciones generales, asociadas a mortalidad que progresivamente se han incluido en las nuevas herramientas pronósticas [27,88], tales como dependencia funcional [89], desnutrición [90], infecciones recurrentes, uso de recursos sanitarios [91,92]; y algunos síndromes geriátricos [93] como delirio, disfagia, úlceras por decúbito y caídas a repetición.

Actualmente, se propone conocer los indicadores pronósticos mediante la comprensión de las bases clínicas de estas patologías [83].

### **2.2.5 BASES CLÍNICAS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA**

Un aspecto importante a considerar, para abordar de manera adecuada a las personas con enfermedades crónicas avanzadas es comprender las bases clínicas que condicionan el proceso de estas patologías; no tanto con el fin de perfeccionar la exactitud pronóstica sino con el propósito de identificar de manera precoz a quienes pudiesen beneficiarse de un modelo de atención basado en necesidades, con una valoración multidimensional útil para la elaboración de un plan asistencial específico a la situación de cada persona [83].

En el contexto antes mencionado, se proponen indicadores más fiables para el abordaje clínico de la enfermedad crónica avanzada, tales como la severidad, la progresión o patrones evolutivos y la fragilidad; que se detallan a continuación.

- **SEVERIDAD**

El concepto de severidad puede definirse como la probabilidad de que acontezca un resultado adverso durante el curso de una enfermedad o condición [94,95]. Incluso algunos autores señalan que la severidad expresa el “peso total de enfermedad” en una persona [94].

La severidad, también hace referencia a los criterios de gravedad de la enfermedad, que determinan el umbral de la disfunción orgánica lo suficientemente avanzado como para condicionar el pronóstico global del paciente [83]. Los criterios de severidad, por lo general, están asociados a las comorbilidades que una persona padece y la interacción entre ellas. Sin

embargo, aunque la comorbilidad ha sido considerada clásicamente como factor decisivo en la visión pronóstica, la evidencia señala que es más determinante obtener los criterios de severidad de una enfermedad principal en una persona que el número de enfermedades concurrentes que pueda tener la misma [83,96].

En la Tabla 11, se pueden observar los Criterios de Severidad en Enfermedades Crónicas, señalados por algunos autores [27,83].

En el ámbito clínico, el juicio profesional acerca de la severidad de la enfermedad de un paciente condiciona el quehacer del equipo de salud y la utilización de recursos, y por consecuencia el costo de la asistencia sanitaria [94]. En este contexto, la severidad podría definirse en dos sentidos:

- Primero, como la valoración de un indicador pronóstico.
- Segundo, como la intensidad en la utilización de recursos.

Además, el concepto de severidad se aplica en indicadores globales; donde aquellos indicadores que tienen un valor pronóstico importante, independiente de la mortalidad, son los indicadores de funcionalidad y de nutrición en las personas con enfermedades crónicas avanzadas [83,97].

- *Funcionalidad:* El estado funcional, definido como el conjunto de actividades necesarias para mantener la autonomía en las actividades diarias, es de gran relevancia [98]; y su medición ha demostrado un importante valor predictivo en la evolución de la enfermedad, al punto de

afirmar que en el ámbito hospitalario es el indicador más importante para la predicción de la mortalidad [83,99].

- *Nutrición:* La malnutrición está asociada a una deficiente recuperación y por consiguiente a malos resultados en la atención de salud, tales como infecciones, reingresos hospitalarios y aumento de la mortalidad. El indicador nutricional por sí solo no condiciona significativamente el pronóstico, pero sí el replanteamiento de los planes terapéuticos [83,100].

Con todo lo antes mencionado, se observa que la valoración de la severidad entrega una “visión estática” que permite al equipo de salud tener una idea de cuan avanzada está la enfermedad o condición de una persona [83]. Sin embargo, los criterios de severidad es probable que no se mantengan constantes en el tiempo. Por ello, para el abordaje clínico de personas con enfermedades crónicas avanzadas es importante completar esta visión estática con una “visión dinámica”, como por ejemplo evaluando la progresión que ha tenido la patología o condición de salud [83].

**Tabla 11. Criterios de Severidad en Enfermedad Crónica**

Enfermedad	Criterios de Severidad
Enfermedad Oncológica	-Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) o en estadio III con escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico. -Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar de optimizar el tratamiento específico.
Enfermedad Pulmonar Crónica	-Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones. -Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40% o DLCO <40%). -Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. -Insuficiencia cardíaca sintomática asociada.
Enfermedad Cardíaca Crónica	-Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones. -Insuficiencia cardíaca de clase III o IV de la NYHA, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable. -Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PAP >60). -Insuficiencia renal asociada (FG <30 l / min).
Enfermedad Vascular Cerebral (Ictus)	-Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia >3 días. -Durante la fase crónica (>3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus).
Enfermedad Neurológica Degenerativa: -Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) -Esclerosis Múltiple (EM) -Parkinson -Enfermedad Hepática Crónica	-Deterioro progresivo de la función física o cognitiva, o ambas. -Síntomas complejos y difíciles de controlar. -Disfagia/trastorno del habla persistente. -Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria. -Cirrosis avanzada en estadio C de Child (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELDNa >30 o ascitis refractaria, síndrome hepatorenal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar el tratamiento. -Carcinoma hepatocelular en estadio C o D.
Insuficiencia Renal Crónica	-Insuficiencia renal grave (FG <15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo ni trasplante.
Demencia	-Demencia tipo Alzheimer con GDS ≥6c o equivalente. -Aparición de marcadores globales de severidad y progresión.
CV: capacidad vital; DLCO: capacidad de difusión de monóxido de carbono; FE: fracción de eyección; FG: filtrado glomerular; GDS: Global Deterioration Scale; HTAP: hipertensión arterial pulmonar; MELDNa: Model for End-Stage Liver Disease and serum sodium; NYHA: New York Heart Association; PAP: presión media de la arteria pulmonar; VEMS: volumen espirado máximo en el primer segundo de la espiración forzada.	

Fuente: Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblás J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat & Care* [Internet]. 2013 Sept [citado 2023 Sept 30]; 3(3): 300-308 [27] y Amblás Novellas J. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 9, Abordaje clínico del paciente con enfermedades crónicas avanzadas; [citado 2023 Sept 30]; p. 69-82 [83].



- **PROGRESIÓN O PATRONES EVOLUTIVOS**

La progresión de una enfermedad puede definirse como *“la evolución de la patología desde el momento en que la persona recibe el diagnóstico, que continúa con un deterioro biológico y funcional, hasta que los síntomas clínicos se hacen más severos y afectan la calidad de vida de quien la padece”* [101].

Valorar la progresión permite certificar que la aproximación pronóstica es adecuada y afirmar que la falta de respuesta a un tratamiento adecuado indica una irreversibilidad en la condición [83].

La existencia de criterios de progresión aporta una visión dinámica para valorar la respuesta al plan terapéutico de los pacientes y reconocer si se está en presencia de una enfermedad crónica avanzada estable o en proceso evolutivo [83].

En la década de 1960, Glaser y Strauss [102] describieron distintas trayectorias en función del deterioro que originaban las enfermedades en las personas, considerándose las siguientes:

- *Muerte Súbita*
- *Muerte Esperada*
- *Muerte de entrada y reentrada*, donde se incluía a las personas con lento deterioro de la enfermedad.

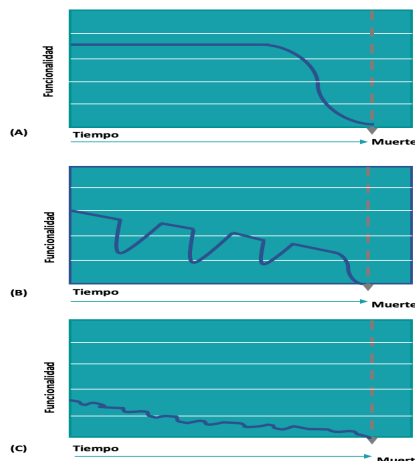
Posteriormente, Lunney [89,103] describió trayectorias al final de la vida (Ilustración 2), respecto a la funcionalidad de la persona previo a su muerte, destacándose las siguientes:

- *Primera Trayectoria (A)*: asociada de manera típica a las personas con cáncer. Se caracteriza por una fase de cierta estabilidad o declinación lenta, interrumpida por un deterioro marcado en las últimas semanas de vida, momento en que empieza a no haber respuesta al tratamiento y se decide priorizar la atención paliativa [83]. En esta trayectoria valorar la progresión de la enfermedad e identificar el momento a partir del cual una persona inicia su etapa final de vida, es menos difícil en el paciente oncológico dado que se tiende a observar de manera más clara la declinación en su condición, mientras que los pacientes no oncológicos presentan un curso de la enfermedad menos predecible que se caracteriza por múltiples cambios [104]. Es por esto, que la Primera Trayectoria (A) se asocia a los programas tradicionales de cuidados paliativos, donde habitualmente las personas que reciben atención tienen un pronóstico claro y definido [83].
- *Segunda Trayectoria (B)*: asociada a personas con enfermedad de un órgano. Se caracteriza por una declinación gradual, con episodios de deterioro agudos asociados a crisis u hospitalizaciones y recuperación parcial, regreso gradual o aproximado al estado anterior que tenía la persona con el tratamiento administrado. En esta trayectoria la valoración

de la progresión es más complejo, dado que es más difícil predecir en cuál de las crisis, exacerbaciones o evolución de la enfermedad llegará el momento de la muerte [83]. Esta dificultad pronóstica en la Segunda Trayectoria (B) ha sido avalada en diversos estudios [105,106].

- *Tercera Trayectoria (C)*: asociada de manera clásica a personas mayores con demencia o cierta fragilidad. Se caracteriza por un deterioro más lento y mantenido, asociado a pérdida de reserva en distintos dominios: funcional, nutricional, cognitivo, etc. Este deterioro puede precipitarse por procesos inter-recurrentes que condicionarán la pérdida de reserva por acúmulo de diversos déficits. En esta trayectoria, la muerte muchas veces es difícilmente previsible y suele ser apresurada por una enfermedad aguda, por ejemplo, fractura de fémur, neumonía, etc [83].

### **Ilustración 2. Trayectorias de Final de Vida**



Fuente: Amblás Novellas J. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 9, Abordaje clínico del paciente con enfermedades crónicas avanzadas; [citado 2023 Sept 30]; p. 69-82 [83] y Lunney JR, Lynn J, Foley, DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of Functional Decline at the End of Life. JAMA [Internet]. 2003 May [citado 2023 Sept 30]; 289(18): 2387-2392 [89].

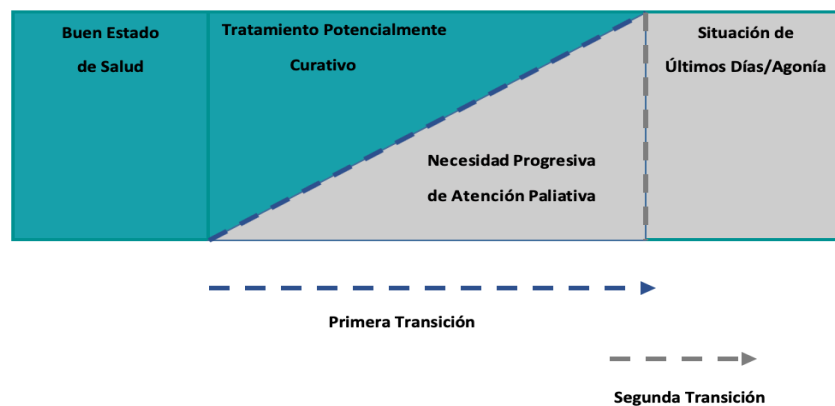
Dadas las diferentes trayectorias de la enfermedad que conducen al final de la vida y la variabilidad en la progresión que generan, también es relevante contar con instrumentos que permitan identificar de manera precoz la etapa en la cual se encuentran las personas con enfermedades progresivas o enfermedades crónicas avanzadas [83]. Esto será abordado en ítems posteriores.

Recientemente, Boy y Murray [73], propusieron un enfoque respecto a las trayectorias de la enfermedad y el beneficio que pueden obtener las personas desde la atención paliativa (Ilustración 3), señalando y definiendo los siguientes conceptos:

- *Primera Transición:* corresponde a la identificación de las personas que pueden comenzar a beneficiarse de las medidas de atención paliativa. Esta identificación debería realizarse de manera proactiva, precoz y universal, mediante el uso de instrumentos específicos diseñados para el cribado poblacional, el cual tiene como objetivo fundamental abrir la perspectiva de un enfoque paliativo no dicotómico y progresivo añadido al enfoque convencional, y que constituye el paso previo a una valoración individual multidimensional [73,83].
- *Segunda Transición:* corresponde a la identificación del punto de inflexión en el que se decide priorizar estrictamente el tratamiento sintomático, y donde confluyen todas las trayectorias de final de vida. Esta identificación de la entrada en la segunda transición se deberá fundamentar en una

cuidadosa valoración clínica [107], tras haberse asegurado de la no reversibilidad clínica [83]. Si existen dudas, se puede considerar en conjunto con la familia, realizar pruebas terapéuticas durante un breve período de tiempo, habitualmente 24 a 48 horas y revalorar la evolución del paciente [73].

### **Ilustración 3. Transiciones al Final de la Vida**



Fuente: Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ [Internet]. 2010 Sept 16 [citado 2023 Sept 30]; 341: c4863 [73] y Amblás Novellas J. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 9, Abordaje clínico del paciente con enfermedades crónicas avanzadas; [citado 2023 Sept 30]; p. 69-82 [83].

Respecto a la mortalidad y su distribución poblacional en las distintas trayectorias, la literatura [83,104] menciona que:

- 1/3 de todas las muertes siguen la Segunda Trayectoria (B), asociada a personas con enfermedad de un órgano.
- 1/3 de las muertes corresponde a la Tercera Trayectoria (C) asociada a personas mayores con demencia o cierta fragilidad.

- 1/4 parte de las muertes presentan Primera Trayectoria (A) asociada a personas que padecen de cáncer.
- 1/12 de las muertes ocurre por muerte súbita.

Así también, es importante mencionar que las enfermedades pueden seguir algunas, todas o ninguna de las trayectorias [83].

Las *ventajas* del abordaje y análisis de las trayectorias son múltiples:

- Para el Equipo de Salud: Permite plantearse si los modelos de atención o las intervenciones que se están realizando en el paciente son adecuados a la progresión de la enfermedad, y facilita el proceso de entrega de información respecto a las expectativas de vida [83].
- Para el Paciente: Si conoce la trayectoria en que se encuentra le permite tener una sensación de cierto control de su enfermedad, favorece el diálogo entre este y su familia, y el empoderamiento respecto a la toma de decisiones [83,104].

No obstante, también existen algunas *limitaciones* al momento de considerar las trayectorias, y la principal dificultad está en como operativizar la “trayectorización” debido a que la realidad individual de cada paciente suele ser más compleja que la propuesta en base a modelos poblacionales y como se ha reflejado en algunos estudios [108]. Para ayudar a resolver las limitaciones antes mencionadas se recurre a valorar y considerar los criterios de fragilidad, que se comentarán a continuación.

- **FRAGILIDAD**

El concepto de fragilidad no responde a una situación clínica independiente, sino que se puede considerar un indicador general y transversal de mortalidad, más allá de la trayectoria de enfermedad del paciente [83]. Puede definirse como un estado de alta vulnerabilidad que sitúa al individuo en un contexto multidimensional de alto riesgo, con malos resultados de salud, y asociada a menor supervivencia, en especial cuando es avanzada y progresiva [83,109].

Para medir la fragilidad, de manera clásica se ha utilizado la propuesta de Fried [110], quien considera a la fragilidad como un síndrome identificable mediante criterios tales como: pérdida de peso no intencionada, debilidad, cansancio, lentitud en la velocidad de la marcha y bajo grado de actividad física. Esto es útil para detectar pre-fragilidad, fragilidad inicial y fragilidad moderada; constituyendo una buena herramienta de identificación de las personas que deben recibir atención de salud para prevenir la discapacidad [83,111].

A medida que las personas envejecen tienden a presentar enfermedades crónicas que les generan disfuncionalidad en diversos sistemas corporales, condicionando déficits en distintos dominios; tales como:

- *Dominio Funcional:* en forma de declive, por ejemplo; alteraciones de la marcha, caídas, síndrome de inmovilidad, etc.
- *Dominio Cognitivo:* en forma de deterioro, por ejemplo; síndrome confusional, etc.

- *Dominio Nutricional:* en forma de anorexia, desnutrición y sus consecuencias más habituales, por ejemplo; úlceras por presión, infecciones, etc.
- *Otros:* aparición de síndromes geriátricos (disfagia, estreñimiento, etc.), dificultades en el manejo sintomático y dificultades en la esfera social (claudicación del cuidador principal, institucionalización, etc.).

Existen ciertas variables que definen el grado de fragilidad, agrupadas por dominios. Ver Tabla 12.

**Tabla 12. Variables que definen el Grado de Fragilidad agrupadas por Dominios**

Dominio Funcional	SI / NO	Enfermedades	SI / NO
Ayuda para bañarse		Diabetes	
Ayuda para vestirse		Hipertensión Arterial	
Ayuda para levantarse		Cardiopatía Isquémica	
Ayuda para desplazarse		Insuficiencia Cardíaca	
Ayuda para comer		Enfermedad Vascular Periférica	
Ayuda para ir al WC		Accidente Vascular Cerebral	
Ayuda para subir escaleras		Cáncer	
Ayuda para hacer la compra		Artrosis	
Ayuda en tareas de casa		Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica	
Ayuda para tomar la medicación		Insuficiencia Renal	
Ayuda en el manejo de dinero			
Dominio Mental	SI / NO	Síndromes Geriátricos	SI / NO
Deterioro Cognitivo		Incontinencia Urinaria	
Síndrome Depresivo		Incontinencia Fecal	
Insomnio / Ansiedad		Visión alterada	
Dominio Nutricional	SI / NO	Audición alterada	
Pérdida de Peso > 5 kg / 1año		Estreñimiento	
		Historia de Caídas	
		Trastornos de la Marcha	
		Polifarmacia	

Fuente: Amblás Novellas J. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 9, Abordaje clínico del paciente con enfermedades crónicas avanzadas; [citado 2023 Sept 30]; p. 69-82 [83] y Searle SD, Mitnitski A, Gahbauer EA, Gill TM, Rockwood K. A standard procedure for creating a frailty index. BMC Geriatr [Internet]. 2008 Sept 30 [citado 2023 Sept 30]; 8(24): 1-10 [109].



Para una adecuada valoración de la fragilidad es imprescindible la evaluación de los diferentes dominios antes descritos. Esto es factible con:

- *Abordaje “cualitativo”*, a partir de la valoración clínica de los diferentes dominios, individualizada y multidimensional, que permita realizar una aproximación sobre el grado de fragilidad (inicial, moderada, avanzada o crítica). Por ejemplo; mediante una valoración geriátrica integral y la utilización de escalas de valoración clínica de fragilidad [83,112].
- *Enfoque “cuantitativo”*, a partir de la determinación de un acúmulo de déficits [83,109]. Esto se fundamenta en que el concepto de fragilidad es una consecuencia de la interacción de múltiples factores (físicos, mentales y sociales), y que es posible definir un índice de fragilidad [113] a partir del cociente de déficits acumulados respecto al total de déficits acumulables. (Ilustración 4).

**Ilustración 4. Índice de Fragilidad**

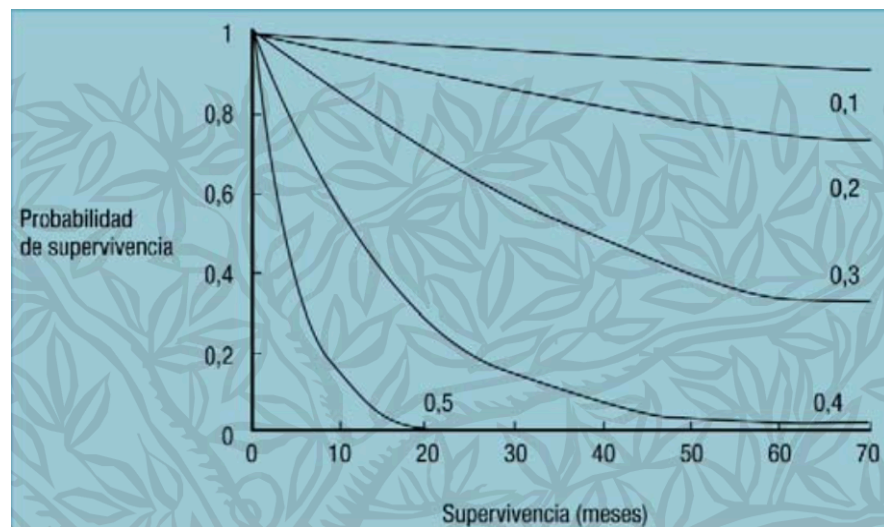
$$\text{Índice de Fragilidad} = \frac{\text{Déficits Acumulados}}{\text{Total de Déficits Acumulables}}$$

Fuente: Rockwood K, Mitnitski A. Frailty defined by deficit accumulation and geriatric medicine defined by frailty. Clin Geriatr Med [Internet]. 2011 Feb [citado 2023 Sept 30]; 27(1): 17-26 [113].

Cuanto más déficits se acumulan, más vacío estará el “depósito de salud” y mayor vulnerabilidad tendrá la persona. (Ilustración 5). Es decir, cuanto mayor sea el índice de fragilidad (0,1, 0,2, 0,3, 0,4, 0,5), menor será la supervivencia esperable.

Se puede afirmar que, la probabilidad de morir está exponencialmente relacionada con el número de déficits y con la velocidad con que se acumulan (con un coeficiente de correlación  $> 0,95$ ). De este modo, se podría señalar que el Índice de Fragilidad proporciona la medida de la reserva fisiológica, y que la homeostasis en la persona tiene un límite de acumulación de déficits a los que poder hacer frente, de lo contrario sobreviene la muerte.

**Ilustración 5. Supervivencia en relación al Índice de Fragilidad**



Fuente: Rockwood K, Mitnitski A. Frailty defined by deficit accumulation and geriatric medicine defined by frailty. Clin Geriatr Med [Internet]. 2011 Feb [citado 2023 Sept 30]; 27(1): 17-26 [113].

Se han propuesto múltiples índices de fragilidad y todos han demostrado una robusta asociación con la mortalidad, corroborando el modelo probabilístico en el cual el acúmulo de déficits es una función exponencial de la mortalidad. Así también, todos tienen en común la valoración de diversos dominios: funcionales, nutricionales, cognitivos, síndromes geriátricos, sociales, enfermedades, etc [83].

Sin embargo, no todas las personas acumulan los mismos déficits ni a la misma velocidad y tampoco todas las personas de la misma “edad cronológica” tienen similar riesgo de morir. Es la “edad biológica” de una persona en proporción a su “reserva de salud” lo que condiciona su grado de vulnerabilidad, y que determinará en definitiva su fragilidad [83].

Entre las *ventajas* de medir la fragilidad se puede destacar lo siguiente:

- Permite conocer el grado de vulnerabilidad de las personas, que puede ir desde una situación de “alta reserva” hasta una situación de “reserva crítica”. Esta información es muy relevante para el equipo de salud y la toma de decisiones clínicas debido a que facilita la proporcionalidad de las intervenciones. Por ejemplo; en el caso de una persona con fragilidad muy avanzada, se evitarán las intervenciones que puedan empeorar la cognición, funcionalidad y que no ayuden a mejorar el control sintomático. En cambio, en una persona con cierto grado de reserva, puede tener sentido realizar un esfuerzo diagnóstico adicional o una prueba terapéutica específica [83].

- La valoración multidimensional de la fragilidad facilita e induce la elaboración de una propuesta de intervención también multidimensional, lo cual tiene implicancias importantes en el abordaje de las necesidades de atención de las personas. Por consiguiente, esto genera pronósticos claros donde las personas se mejoran o se estabilizan en respuesta a la intervención recibida; o empeoran o mueren, con ausencia de respuesta a la intervención recibida, superando los déficits acumulables [83].
- Conocer el grado de fragilidad de la persona y la respuesta a la intervención o plan terapéutico; disminuye el grado de incertidumbre, facilita la comprensión de la realidad global de la persona, ayuda al proceso de diálogo respecto a las expectativas y objetivos, entre el paciente, la familia y el equipo de salud [83].
- Finalmente, medir la fragilidad permite estratificar a la población, facilitando el diseño asistencial en la planificación de intervenciones de salud [83].

## 2.2.6 SUPERVIVENCIA EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA

Diversos estudios [81,114,115] evidencian que habitualmente la estimación pronóstica de la supervivencia realizada en personas con enfermedad crónica avanzada (ECA), no es muy precisa ni optimista, y con cierta tendencia a sobreestimar la supervivencia [81,116].

Debido a lo anterior, se han hecho esfuerzos para otorgar herramientas que permitan determinar el pronóstico de supervivencia de las ECA. Para ello, en un comienzo se utilizaron los *criterios pronósticos de la National Hospice Organization (NHO)* [117]; sin embargo, demostraron una pobre predicción de la mortalidad a 6 meses. Al respecto se realizaron estudios, utilizando estos criterios, en personas con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), Insuficiencia Cardíaca, Insuficiencia Hepática y Demencia, los que concluyeron que determinar el pronóstico de supervivencia inferior a 6 meses de manera precisa es poco realista [118,119]. Además, se determinó que el 14,9% de las personas vivían más de 6 meses tras su ingreso a un Hospicio [120].

Posteriormente, en pacientes adultos hospitalizados, se aplicó el Modelo Pronóstico SUPPORT [121], el cual demostró resultados poco confiables [117]; debido a que, del total de personas participantes del estudio, un 75% sobrevivió más de 6 meses tras el alta [81].

A partir del año 2000 se validaron distintos *índices pronósticos de supervivencia* en población hospitalizada; tales como:

- *CARING* [122], una herramienta de cribado desarrollada para identificar a las personas que tienen una alta probabilidad de muerte en 1 año.
- *PREDICT* [98], una herramienta diagnóstica para predecir la mortalidad en 1 año, también conocida como *CARING* modificada.
- *Puntaje de Carga de Enfermedad para Adultos Mayores* [123], un índice de ajuste de riesgo de mortalidad a 1 año que incorpora el impacto acumulativo de enfermedades, anomalías fisiológicas y deficiencias funcionales.

No obstante, para todos los índices pronósticos de supervivencia mencionados en el párrafo anterior, no existe suficiente evidencia que permita generalizar su utilización y tampoco se han llevado a cabo otros estudios para valorar su efectividad [124].

En 2011 en España se publicó un estudio que desarrolló una herramienta llamada *PROFUND* [125], que proporciona un método preciso para estratificar el riesgo de muerte a 1 año en personas pluripatológicas; es decir, en aquellas personas que presentan dos o más enfermedades crónicas que limitan sus actividades de la vida diaria y/o requieren atención de salud continua; clasificando a dichas personas en cuatro grupos según la puntuación obtenida, con una mortalidad que oscila entre el 12-14% en el grupo de menor riesgo y 61-68% en el grupo de mayor riesgo.

Otro estudio publicado también en España en 2014 desarrolló una herramienta llamada *PALIAR* [126], que valora la supervivencia a 6 meses en personas con insuficiencia de órgano (cardíaca, respiratoria, neurológica, renal o hepática) y permite estratificarlas en cuatro grupos de riesgo, con una mortalidad que oscila entre el 21% en el grupo con menor riesgo y 65% en el grupo de mayor riesgo.

Además, de estas últimas herramientas mencionadas, se ha comenzado a utilizar como herramienta de cribado de supervivencia la *PREGUNTA SORPRESA* que consiste en preguntar al equipo de salud ¿Le sorprendería que este paciente muriese en 1 año?. Ver más detalle en Capítulo 5.7.

Al respecto se realizó un estudio [116] en pacientes oncológicos, donde el primer grupo de pacientes tenía diagnóstico de cáncer de mama, cáncer de colon o cáncer de pulmón; siendo la Pregunta Sorpresa aplicada por médicos especialistas en oncología. En los resultados, para este primer grupo de pacientes, se observó una sensibilidad del 75%, una especificidad del 90%, un valor predictivo positivo de 41% y un valor predictivo negativo de 97%. Al aplicar modelo de regresión, los pacientes con Pregunta Sorpresa Positiva tenían 7,7 veces más riesgo de fallecer que aquellos con Pregunta Sorpresa Negativa.

Posteriormente, se aplicó la Pregunta Sorpresa a un segundo grupo de pacientes con cáncer avanzado, siendo la Pregunta Sorpresa aplicada por médicos de cabecera. Los resultados, en este segundo grupo de pacientes, evidenció una sensibilidad del 69%, una especificidad de 84%, un valor predictivo positivo de

84% y un valor predictivo negativo de 69%. Estos pacientes del segundo grupo con Pregunta Sorpresa Positiva tenían casi 7 veces más riesgo de fallecer respecto de aquellos pacientes con Pregunta Sorpresa Negativa. Por lo tanto, los investigadores mencionan que no existen grandes diferencias en los resultados según qué profesional aplica la Pregunta Sorpresa, aunque sugieren que no se recomienda utilizar sólo la Pregunta Sorpresa como estimador pronóstico, debido a que entrega una aproximación general del pronóstico de supervivencia [116].

También se ha estudiado [127,128] el valor pronóstico de la Pregunta Sorpresa en pacientes no oncológicos, por ejemplo, con Insuficiencia Renal y en tratamiento con diálisis. Los resultados mencionan para la Pregunta Sorpresa una sensibilidad de 62%, una especificidad de 70%, un valor predictivo positivo de 25% y un valor predictivo negativo de 93%. Lo que está en coherencia con los estudios anteriores, y se puede corroborar que la Pregunta Sorpresa por sí misma no es un buen estimador pronóstico de supervivencia.

Para resolver la dificultad antes planteada, se han desarrollado otros instrumentos que, en aplicación conjunta con la Pregunta Sorpresa, muestran una cierta utilidad para valorar el pronóstico de supervivencia, tal es el caso del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© que ha sido utilizado para estimar la prevalencia, necesidades de atención paliativa y secundariamente predecir la mortalidad a 12 meses de personas con enfermedades crónicas avanzadas; el cual será revisado en profundidad en ítems posteriores [26,27,28,29].



## 2.2.7 PRINCIPALES ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS

Para una mejor comprensión de los principales tipos de Enfermedades Crónicas Avanzadas, se hará la distinción entre:

- *Enfermedades Crónicas Avanzadas Oncológicas (ECAO)*
- *Enfermedades Crónicas Avanzadas No Oncológicas (ECANO).*

Dentro de las Enfermedades Crónicas Avanzadas Oncológicas (ECAO) se destaca el Cáncer; el cual se describe a continuación.

- **CÁNCER**

El *Cáncer* es la segunda causa de muerte en el mundo [129] y publicaciones recientes han señalado que la carga mundial de cáncer aumentó a 19,3 millones de nuevos casos y 10,0 millones de muertes en 2020 [130,131,132].

Una de cada cinco personas en todo el mundo desarrolla cáncer durante su vida, y la mortalidad a causa de esta enfermedad, afecta a uno de cada ocho hombres y una de cada 11 mujeres [130,131,132].

En todo el mundo, se estima que se producirán 28,4 millones de nuevos casos de cáncer en 2040, un aumento del 47% con respecto a los 19,3 millones de casos estimados en 2020. Según el Índice de Desarrollo Humano (IDH) los países clasificados con IDH bajo o medio tendrán los mayores aumentos relativos en la incidencia de cáncer para 2040 (un aumento del 95% y el 64% a partir de 2020, respectivamente) [130,131,132].

De acuerdo a IARC [133], los cinco tipos de cáncer que en 2020 causaron mayor número de fallecimientos en la población chilena fueron los siguientes: cáncer de pulmón (12,4%), cáncer de estómago (11,6%), cáncer colorrectal (8,0%), cáncer de próstata (8,0%) y cáncer de mama (5,9%).

“Cáncer”, *conceptualmente* es el nombre común que recibe un conjunto de enfermedades relacionadas, en las cuales se observa un proceso de división celular descontrolado. Otros nombres utilizados para denominar el cáncer son “Tumor” y “Neoplasia” [134,135].

Los *principales tipos de cáncer* son carcinoma, sarcoma, linfoma, leucemia, mieloma, blastoma, entre otros [136,137].

En cuanto a los *signos y síntomas* del cáncer, estos dependerán de la localización, si afecta a órganos o tejidos y la etapa o estadificación en que se encuentre la enfermedad. Sin embargo, algunos síntomas generales que se pueden mencionar son: pérdida de peso sin razón aparente, cansancio o agotamiento extremo que no mejora con el descanso, dolor, sangrado o secreción inusual, endurecimiento o formación de masa en alguna zona del cuerpo, disfagia y/o dispepsia, cambios en las características de la piel, fiebre, cambio en el hábito y/o función de evacuación de la vejiga, dificultad o deficiencia en los procesos de cicatrización, entre otros [138,139].

Según el National Institute of Health (NIH) existen *factores de riesgo* [140,141] asociados al desarrollo de conductas o la exposición a determinados agentes,

que pueden aumentar la probabilidad de padecer cáncer. Estos factores son: alimentación poco saludable, inactividad física, obesidad, consumo nocivo de tabaco y de alcohol, factores ocupacionales y medioambientales.

En este sentido existe evidencia que ha demostrado que un 30 a 40% de los cánceres son prevenibles interviniendo sobre los factores de riesgo antes mencionados [142].

Cuando el cáncer no puede prevenirse o tratarse de manera oportuna y pasa a una etapa avanzada, los síntomas dependerán del tamaño de los tumores y localización de las zonas afectadas. En estos casos el abordaje terapéutico consiste en detener o retrasar el avance de la enfermedad junto a tratamientos que aliven los síntomas y mejoren la calidad de vida, como lo son los cuidados paliativos [143].

A continuación, se describirán las características de las principales Enfermedades Crónicas Avanzadas No Oncológicas (ECANO); que constituyen las causas de morbilidad más frecuentes descritas en la literatura, debido a su epidemiología, evolución clínica y pronóstico.

- **ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA AVANZADA**

La *Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)* es un fenómeno inflamatorio de la vía aérea responsable del aumento de la resistencia al paso del aire y que se acompaña de importantes síntomas sistémicos [144].

Cuando existe un deterioro de la persona debido a la progresión de la patología, se evidencia una nueva denominación para esta etapa de la enfermedad, conocida como *EPOC Avanzada*; donde se observan ciertas *características* [145] tales como:

- Insuficiencia respiratoria de tipo 1 (hipoxemia) o tipo 2 (hipercapnia).
- Presencia de síntomas crónicos, como disnea con mínimos esfuerzos o en reposo.
- Pruebas funcionales muy alteradas: difusión de monóxido de carbono (DLCO) menor al 40%.
- Estadio C o D de la clasificación GOLD (Global Initiative for Obstructive Lung Disease).
- Nula o escasa respuesta a los broncodilatadores.
- Disminución de la capacidad funcional, generalmente el desplazamiento es sólo de la cama a la silla, presentando fatiga y tos.
- Progresión de la patología, con mayor uso de servicios de atención de salud, urgencias y hospitalizaciones por infecciones pulmonares o insuficiencia respiratoria.

En los últimos 3 meses, los parámetros objetivos pueden ser uno o más de los siguientes:

- Hipoxemia en reposo con aire ambiental (Presión Parcial de Oxígeno [PO<sub>2</sub>] ≤ 55 mmHg, Insuficiencia Respiratoria Tipo 1)
- Saturación de Oxígeno ≤ 88% e Hipercapnia (Presión Parcial de Dióxido de Carbono [PCO<sub>2</sub>] ≥ 50 mmHg, Insuficiencia Respiratoria Tipo 2)
- Cor Pulmonare y fallo de bomba derecha secundario a la Enfermedad Pulmonar
- Pérdida no intencionada de peso ≥ 10% del peso corporal durante los 6 meses previos.
- Taquicardia en reposo mayor a 100 latidos por minuto.

En cuanto a la *evolución clínica* de las personas con EPOC Avanzada, se señala que está asociada a una progresiva disminución de la función pulmonar, exacerbaciones frecuentes y aparición de comorbilidad que modifica el curso de la enfermedad [145].

En relación a la *trayectoria*, en la EPOC Avanzada se observa un declive funcional basal, interrumpido por exacerbaciones agudas, frecuentemente asociadas a infecciones bacterianas o víricas y factores del medio ambiente. Posterior a dichas exacerbaciones se manifiesta un mayor declive en el volumen máximo de espirado en el primer segundo de la espiración forzada (FEV1) y empeoramiento de la enfermedad [145].

Las *necesidades* físicas, sociales, psicológicas y espirituales de las personas con EPOC avanzada varían considerablemente según la trayectoria [149]. Se plantea que es importante determinar si la persona se encuentra en la primera transición [69], lo que marcaría la recomendación para que se inicien medidas de atención paliativa en el plan de cuidados [145].

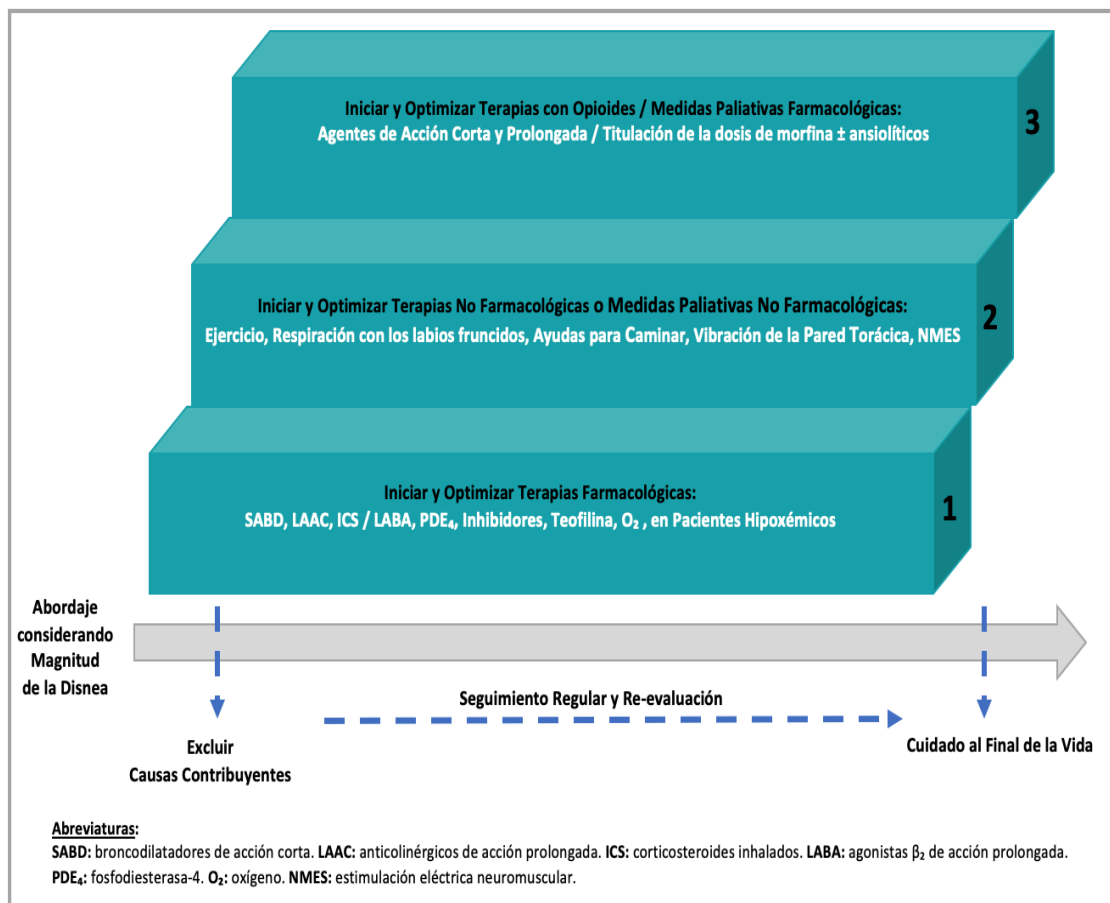
Respecto al *tratamiento* en la etapa avanzada de la EPOC la literatura menciona:

- Intervención Farmacológica Convencional: uso de broncodilatadores inhalados y corticoides [146,147,148,149,150].
- Intervención No Farmacológica: Rehabilitación Pulmonar, Oxigenoterapia a Largo Plazo, Soporte Ventilatorio e Intervención Quirúrgica [151,152,153,154,155,156].
- Intervenciones Innovadoras: Escalera de Disnea [157,158] descrita en la Ilustración 6, Opioides [159,160,161,162,163,164,165,166] y Cuidados Paliativos [104,151].

En relación al *motivo de defunción* de las personas con EPOC avanzada, se conoce que alrededor del 30% fallecen a causa de un evento respiratorio agudo superpuesto a esta enfermedad, un 13% por Insuficiencia Cardíaca, y por otras causas tales como Infección Pulmonar, Tromboembolismo Pulmonar, Arritmias y Neoplasia de Pulmón [145].

Finalmente, se ha evidenciado que la *supervivencia* a 5 años desde el diagnóstico de EPOC se estima que es de un 78% en hombres y de un 72% en mujeres con enfermedad leve, pero sólo un 30% en hombres y un 24% en mujeres con EPOC avanzada [167].

**Ilustración 6. Abordaje Integral del Manejo de la Disnea en EPOC Avanzada**



Fuente: Rocker GM, Sinuff T, Horton R, Hernandez P. Advanced chronic obstructive pulmonary disease: innovative approaches to palliation. J Palliat Med [Internet]. 2007 Jun [citado 2023 Sept 30]; 10(3): 783-797 [157].

- **INSUFICIENCIA CARDÍACA CRÓNICA AVANZADA**

La Insuficiencia Cardíaca (IC) es un síndrome clínico complejo, progresivo, de evolución clínica impredecible, caracterizado por la capacidad reducida del corazón para bombear y / o llenarse de sangre [168,169]. Constituye la vía final común a muchas enfermedades que afectan al corazón [170].

La *evolución clínica* de la IC presenta una curva de empeoramiento funcional progresivo, paralela al curso evolutivo de la enfermedad, en la que es difícil establecer un pronóstico vital a largo plazo, sobre todo en las etapas avanzadas de la patología [171]. Tras el declive inicial, que coincide con la aparición de síntomas, surge una meseta de duración variable donde la persona recupera parte de su funcionalidad previa al declive, debido a los efectos del tratamiento. Posteriormente, se produce un deterioro gradual, de pendiente constante e impredecible, con múltiples descompensaciones que, de manera habitual, conllevan ingresos hospitalarios. Por último, aparece la sintomatología refractaria y la persona entra en la etapa final de la vida [171].

Considerando lo antes mencionado, y cuando se destaca una progresión sustancial en la evolución clínica de la patología, se evidencia una nueva denominación para esta etapa de la enfermedad, conocida como *Insuficiencia Cardíaca Avanzada (ICA)*.



La ICA es *altamente sintomática*, con un promedio de 9-12 síntomas y tiene una alta prevalencia de comorbilidades, generalmente 3 o más patologías asociadas, lo que afecta negativamente la calidad de vida y pronóstico de la enfermedad en las personas que la padecen [170]. Ver Tabla 13.

**Tabla 13. Síntomas y Comorbilidades más Frecuentes en ICA**

Síntomas	Comorbilidades
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disnea</li> <li>• Dolor</li> <li>• Depresión</li> <li>• Astenia/Fatiga</li> <li>• Insomnio</li> <li>• Náuseas y Vómitos</li> <li>• Anorexia y Caquexia</li> <li>• Estreñimiento</li> <li>• Ansiedad</li> <li>• Edema</li> <li>• Tos</li> <li>• Xerostomía (Sequedad Bucal)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuficiencia Renal</li> <li>• Anemia</li> <li>• Enfermedad Cerebrovascular</li> <li>• Enfermedad Pulmonar (Asma y EPOC)</li> <li>• Trastornos Respiratorios durante el Sueño</li> <li>• Diabetes Mellitus</li> <li>• Deterioro Cognitivo y Delirium</li> </ul>

Fuente: Llagostera M, Rosselló C. Cronicidad Avanzada [Internet]. España: SECPAL; 2018 Capítulo 11, Manejo sintomático de la insuficiencia cardíaca avanzada; [citado 2023 Sept 30]; p. 63-72 [170].

El *tratamiento* para las personas con ICA tiene como enfoque de la atención; aliviar el sufrimiento mediante el control de síntomas, maximizar la calidad de vida, ayudar en la toma de decisiones, reducir las hospitalizaciones y la mortalidad [170,172,173].

El *abordaje terapéutico* de la ICA incluye fármacos [170,174,175], medidas invasivas, control de síntomas no cardíacos y otras comorbilidades; así como una óptima comunicación con el paciente para detectar sus necesidades (físicas, psicológicas, sociales y espirituales); y de este modo establecer un plan de cuidados individualizado [170]. Ver Tabla 14.

**Tabla 14. Abordaje Terapéutico de la Insuficiencia Cardíaca Avanzada**

<b>Farmacológico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Betabloqueantes</li> <li>• Inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECA)</li> <li>• Antagonistas de los receptores AT1 de la angiotensina II (ARA-II)</li> <li>• Antagonistas de los receptores de mineralocorticoides</li> <li>• Ivabradina</li> <li>• Inhibidores del receptor de neprilisina-angiotensina (ARNI)</li> <li>• Diuréticos</li> </ul>
<b>Medidas Invasivas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Terapias de Resincronización Cardíaca</li> <li>• Desfibrilador Automático Implantable (DAI)</li> <li>• Soporte circulatorio mecánico</li> <li>• Trasplante mecánico</li> </ul>
<b>Control de Síntomas No Cardíacos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disnea</li> <li>• Dolor</li> <li>• Depresión</li> <li>• Astenia/Fatiga</li> <li>• Insomnio</li> <li>• Náuseas y Vómitos</li> <li>• Anorexia y Caquexia</li> <li>• Estreñimiento</li> <li>• Ansiedad</li> <li>• Edema</li> <li>• Tos</li> <li>• Xerostomía (Sequedad Bucal)</li> </ul>
<b>Comorbilidades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuficiencia Renal</li> <li>• Anemia</li> <li>• Enfermedad Cerebrovascular</li> <li>• Enfermedad Pulmonar (Asma y EPOC)</li> <li>• Trastornos Respiratorios durante el Sueño</li> <li>• Diabetes Mellitus</li> <li>• Deterioro Cognitivo y Delirium</li> </ul>
<b>Comunicación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Detectar necesidades del paciente (físicas, psicológicas, sociales y espirituales)</li> <li>• Elaboración conjunta de Plan de Decisiones Anticipadas</li> </ul>

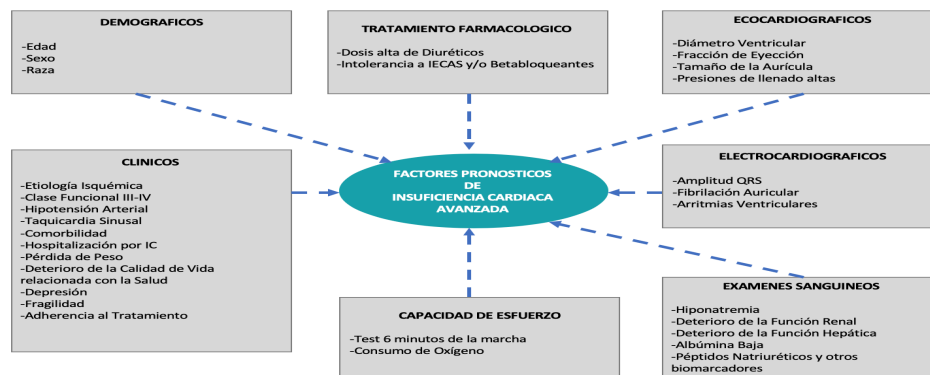
Fuente: Llagostera M, Rosselló C. Cronicidad Avanzada [Internet]. España: SECPAL; 2018 Capítulo 11, Manejo sintomático de la insuficiencia cardíaca avanzada; [citado 2023 Sept 30]; p. 63-72 [170].

En ausencia de contraindicaciones, las personas con ICA también pueden ser candidatos para recibir intervenciones tales como trasplante cardíaco, asistencia mecánica circulatoria o tratamiento inotrópico intravenoso para mejorar los síntomas [171]. A pesar de los avances terapéuticos y en prevención; la morbilidad y la mortalidad siguen siendo altas, y la calidad de vida deficiente en las personas que la padecen [176].

Entre los *criterios clínicos y pronósticos* de progresión de la ICA, se puede mencionar que actualmente se dispone de una gran cantidad de ellos, que van desde indicadores clínicos tales como la Clasificación Funcional de NYHA, parámetros bioquímicos simples, hasta herramientas más complejas que combinan variables demográficas y clínicas. Ver Ilustración 7.

Respecto a las estadísticas de *mortalidad*, se puede señalar que la IC tiene una tasa de mortalidad absoluta de 50% a los 5 años del diagnóstico [177]. En este contexto, existen diversos modelos pronósticos de mortalidad [178,179,180,181] en personas con ICA; sin embargo, resulta complejo poder determinarlo de manera certera. Para esto, se propone un abordaje multidisciplinario en las personas que padecen esta enfermedad con las herramientas que ofrece el *enfoque paliativo*: acompañamiento al paciente en sus descompensaciones y *evaluación de necesidades* [171].

**Ilustración 7. Factores Pronósticos en la Insuficiencia Cardíaca Avanzada**



Fuente: Domingo Teixidor M, Beroiz Groh P, Miralles Banqué N, De Antonio Ferrer M, Lupón Rosés J, Bayés-Genís A. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 6, Atención a las personas con insuficiencia cardíaca terminal o refractaria; [citado 2023 Sept 30]; p. 69-81 [171].

- **DEMENCIA AVANZADA**

La demencia es un síndrome clínico crónico caracterizado por el deterioro del funcionamiento cerebral; que conlleva la pérdida de funciones cognitivas y desarrollo de alteraciones no cognitivas denominadas síntomas neuropsiquiátricos tales como, cambios en la personalidad, alteraciones de conducta, cambios en los hábitos de sueño, alimentación, actividad motora, el afecto y síntomas psicóticos. Todo lo anterior, se manifiesta con una progresión variable que puede llegar a interferir el funcionamiento individual y social de la persona para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, causando discapacidad y dependencia [182,183].

La *progresión* de esta patología no es uniforme, y no todos los tipos de demencia tienen el mismo curso evolutivo. Además, una situación de fragilidad, tras un factor detonante puede hacer evidente una falsa situación de irreversibilidad de la enfermedad, que no necesariamente es debida al propio proceso de la demencia. Al respecto muchas situaciones son valoradas funcionalmente como demencia severa o se les califica en un estadio más elevado que el que les corresponde. Por ello es importante evaluar periódicamente la funcionalidad y la presencia o ausencia de complicaciones clínicas en personas con esta patología [184].

El *pronóstico* siempre será severo en cualquier tipo de demencia, aunque algunos reportes confieren a la demencia vascular un pronóstico menos favorable

que la demencia tipo Alzheimer, sin embargo, en esta última la sobrevida tiende a ser mayor, pero con una funcionalidad que se deteriora continua y progresivamente, con severa carga física en su cuidado y en lo económico [185]. Hasta ahora, en especial las demencias neurodegenerativas son consideradas irreversibles e incurables, a pesar de que cada vez logran una mayor sobrevida [186].

Existen distintos *criterios para evaluar la evolución clínica y pronóstico* en la demencia, tales como la *situación funcional, la supervivencia y las complicaciones clínicas por comorbilidades*. Al respecto la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología [184], ha definido los criterios para diferenciar entre demencia avanzada y demencia terminal, utilizando diversos instrumentos de medición que aportan la siguiente clasificación:

- *Demencia Avanzada*: se corresponde con los estadios 6 de la Escala de Deterioro Global GDS [187], estadio 7 de la escala FAST [188] y estadio 3 de la escala CDR [189]. Aunque estas escalas han sido diseñadas para la Enfermedad de Alzheimer (EA), pueden aplicarse a la demencia vascular (DV) y a otras demencias degenerativas. En estos estadios de la enfermedad, la persona presenta una marcada dificultad para realizar actividades básicas de la vida diaria (vestirse, bañarse, lavarse y mantener el control de esfínteres). Al utilizar como instrumentos de medición las escalas GDS y FAST se observa en orden jerárquico la pérdida funcional

que va teniendo la persona. En el estadio 7 de la escala de FAST se evidencia que la persona presenta alteración para deambular, permanecer sentada, mantener erguida la cabeza, sonreír y para comunicarse a través del lenguaje verbal y gestual.

El *abordaje terapéutico* de las demencias parte de una aproximación sindrómica, en la que es obligatorio descartar la presencia de un síndrome confusional. Una vez establecido el diagnóstico de demencia y su causa, el tratamiento ha de ser integral, dirigida a la modificación del entorno, la consideración de los fármacos específicos, el asesoramiento y apoyo al paciente, familia y/o cuidador [190]. Las personas con demencia avanzada, por lo general, sufren multimorbilidad y tienen regímenes terapéuticos complejos con fármacos a menudo de uso crónico. La evidencia actual sugiere que el uso de fármacos en estas personas es inadecuado debido a su situación de fragilidad, lo que plantea la prioridad de ajustar y reorientar las prescripciones terapéuticas a las necesidades reales de los pacientes [183]. En este último aspecto toman gran relevancia los cuidados paliativos que podrían proporcionar alivio en el control de los síntomas, integración y apoyo de los cuidados prestados dentro del sistema de salud a las personas con demencia avanzada, sus familiares y/o cuidadores [186,191].

- **ENFERMEDAD NEUROLÓGICA VASCULAR: ICTUS / ACV AVANZADA**

El Ictus o ACV, engloba al grupo de trastornos circulatorios de naturaleza isquémica o hemorrágica, transitoria o permanente, que afectan un área del encéfalo, causados por un proceso patológico primario en al menos un vaso sanguíneo cerebral [192]. En general, ocurre cuando se interrumpe de manera repentina el suministro de sangre a una parte del cerebro o cuando un vaso sanguíneo del cerebro se rompe y genera una hemorragia a los espacios circundantes [193]. Aproximadamente el 85% de los ictus son de tipo isquémico y el 15% hemorrágico. En cuanto a su etiología, se destacan la aterosclerosis y el evento embólico como sus principales causas [194].

En relación al *abordaje terapéutico* [193], por lo general se consideran tres etapas:

-*Tratamiento Preventivo*: basado en el tratamiento de los factores de riesgo subyacentes tales como la hipertensión, la fibrilación auricular y la diabetes.

-*Tratamiento Inmediato del Ictus o ACV*: intentando detener el episodio ya sea disolviendo o eliminando rápidamente el coágulo de sangre que causa un accidente cerebrovascular isquémico o deteniendo el sangrado de un accidente cerebrovascular hemorrágico.

-*Rehabilitación Posterior al ICTUS o ACV*: consiste en superar las discapacidades que resultan del daño causado por el accidente cerebrovascular.

La *progresión clínica* abarca desde un déficit cognitivo leve (memoria, atención) hasta el estado vegetativo persistente por necrosis neocortical, e incluso, si la duración es elevada, muerte cerebral por afectación troncoencefálica [195]. Es importante considerar que, aunque el ICTUS o ACV es una enfermedad que se origina en el cerebro, también sus consecuencias pueden afectar a todo el cuerpo, generando una discapacidad tal como una parálisis completa o parcial (hemiplejía), debilidad unilateral o hemiparesia. Del mismo modo, puede desencadenar problemas cognitivos relacionados al pensamiento, conciencia, concentración, aprendizaje, juicio y memoria. Otra dificultad que se manifiesta es asociada al habla o fonación. Además, puede provocar secuelas psicoemocionales, tales como dificultad para controlar emociones, expresar emociones inapropiadas o desarrollar depresión. Muchas de las personas sobrevivientes a un Ictus o ACV han señalado tener entumecimiento o sensaciones extrañas [193].

En cuanto al *pronóstico* de esta patología, aproximadamente el 25% de las personas que se recuperan de su primer accidente cerebrovascular tendrán otro accidente cerebrovascular dentro de los 5 años [193]; por lo tanto, es importante el control periódico, atender las *necesidades* específicas y particulares; así también evaluar el beneficio que podrían otorgar las intervenciones de cuidados paliativos en el manejo de las secuelas.



- **ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA AVANZADA**

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es una enfermedad neurológica degenerativa con etiología desconocida, de la cual se ha logrado comprender algunos aspectos de su patogénesis, principalmente en el área de la genética debido a mutaciones cromosómicas [196,197,198]. Se caracteriza por una parálisis muscular progresiva como consecuencia de la degeneración de las neuronas motoras, implicadas en el movimiento voluntario. Las motoneuronas afectadas son las centrales o superiores, presentes en la corteza motora y que van desde el cerebro a la médula espinal; y las neuronas periféricas o inferiores, ubicadas en la médula espinal y bulbo raquídeo; que inervan los músculos esqueléticos; produciendo debilidad y atrofia muscular que desencadena finalmente en una parálisis total de los músculos, incluyendo los de respiración, y por consiguiente la muerte [199,200].

La *supervivencia* es de 3 a 5 años, luego de identificado el diagnóstico [201,202].

El *abordaje terapéutico*, incluye el manejo de los síntomas; principalmente de la espasticidad, sialorrea, pseudobulbares, fatiga, insomnio, depresión, dolor, disfagia, disnea, hipoventilación e hipersecreción respiratoria. Existe un único fármaco (Riluzol) aprobado por la Food and Drug Administration (FDA) de Estados Unidos para el tratamiento de ELA que prolonga la sobrevida en un 10% y disminuye moderadamente la progresión de la enfermedad [201,202].

La *progresión* de la enfermedad varía de persona a persona. Por lo general, suele ser sutil y a menudo se pasan por alto los síntomas; los cuales son reconocidos por la persona cuando éstos empiezan a dificultar el desarrollo de sus actividades cotidianas, como realizar tareas sencillas que requieren destreza manual tales como abotonarse una camisa, escribir, girar la llave en la cerradura de la puerta; y que van progresando hasta no poder pararse por sí mismos, caminar, acostarse o levantarse sin ayuda. En las etapas posteriores, debido al debilitamiento de los músculos tendrán dificultad para respirar y necesitarán ventilación artificial para sobrevivir [199,203]. Es relevante mencionar; que las facultades intelectuales, los órganos de los sentidos, los esfínteres y la función sexual no se ven afectados hasta que la enfermedad se encuentra avanzada; y es por esto que la mayoría de las personas al ver la pérdida de sus funciones motoras, sin un deterioro intelectual, cursan estados depresivos muchas veces severos [204,205,206,207].

La identificación de las *necesidades* multidimensionales y un abordaje integral, permitirán evaluar el beneficio que pudiesen obtener las personas con ELA Avanzada desde los cuidados paliativos, sobre todo en la mejora de su calidad de vida y aspectos tales como autonomía y dignidad [201].

- **ESCLEROSIS MÚLTIPLE AVANZADA**

La *Esclerosis Múltiple (EM)* es una enfermedad neurológica crónica, autoinmune e inflamatoria, que afecta a todo el sistema nervioso central (cerebro y la médula espinal), dañando la vaina de mielina (desmielinización) que protege y aísla los nervios; por consiguiente alterando la capacidad de los nervios para conducir los impulsos eléctricos hacia y desde el cerebro; lo que genera una serie de manifestaciones como visión borrosa, debilidad en los miembros, sensación de hormigueo, mareos y fatiga [208].

En la *progresión* del cuadro clínico de EM, es relevante señalar que es una enfermedad con curso impredecible; donde las personas pueden tener una gran variedad de síntomas neurológicos que los afectan a nivel motor, sensitivo y cerebeloso, lo que dificulta la valoración y posterior comparación de su evolución. Durante este transcurso evolutivo las personas presentan discapacidad física cada vez más grave, que les impide la deambulación a los 15 años del inicio de la enfermedad en el 50% de los casos [209].

El *pronóstico* de la EM dependerá de la evolución clínica, del tratamiento y de los factores agravantes. La supervivencia de las personas con EM en promedio es de 35 años después del inicio de la enfermedad. El peak de mortalidad se ubica entre los 55 y 64 años. La enfermedad reduce en 7 años la esperanza de vida de estos pacientes en comparación con la población general.

Es preciso mencionar, que esta patología tiene consecuencias importantes tanto en la calidad de vida de las personas con EM, como en sus familiares y/o cuidadores; por lo tanto, tiene gran trascendencia identificar integralmente las *necesidades* de estas personas con el fin de abordar adecuadamente esta enfermedad a nivel clínico, psicológico y social.

- **ENFERMEDAD DE PARKINSON AVANZADA**

El Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, que se caracteriza por la reducida neurotransmisión dopaminérgica en los ganglios basales, debido a muerte de más del 80% de las neuronas dopaminérgicas de la parte compacta de la sustancia negra en el tronco encefálico. Su origen es multifactorial, siendo los principales factores etiológicos aquellos de naturaleza genética y ambiental [210,211].

A medida que el cuadro clínico evoluciona y progresa la patología hacia un deterioro que va comprometiendo la salud física, psicológica y social; se debe realizar un diagnóstico diferencial que se asocia generalmente a Enfermedad de Parkinson Avanzada, caracterizada por una disminución en la eficacia y tolerancia a la terapia dopaminérgica. Por lo tanto, los síntomas se hacen resistentes; además se observa presencia de efectos colaterales principalmente neuropsiquiátricos y complicaciones motoras como consecuencia del tratamiento crónico con levodopa [201].

Entre los criterios para señalar que el Parkinson se encuentra en etapa avanzada [201], se menciona que la persona debe presentar al menos una de las siguientes condiciones: discapacidad suficiente para interferir con la independencia pese al tratamiento farmacológico, inestabilidad postural con riesgo de caídas, episodios de congelamiento de la marcha que dificultan caminar, distonía axial pronunciada, complicaciones del tratamiento farmacológico crónico con

precursores y/o agonistas de dopamina (fluctuaciones motoras, discinesias, psicosis) y/o deterioro cognitivo.

En esta etapa avanzada de la enfermedad es verdaderamente indispensable la identificación y atención de *necesidades* físicas, psicológicas, sociales y espirituales de las personas que la padecen, además contar con un equipo interdisciplinario entrenado en el manejo de las distintas complicaciones que trae consigo el Parkinson.

- **ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA AVANZADA**

El término “enfermedad hepática” *conceptualmente* se aplica a diversas patologías que impiden el óptimo funcionamiento del hígado, donde su etiología puede ser debido a parásitos, virus, anomalía en el sistema inmunitario, genética, consumo de sustancias como alcohol, medicamentos, etc [212].

El desarrollo del daño hepático, por lo general, es insidioso y lento, siendo evidente en el transcurso de décadas. Para evaluar la *severidad y progresión* de la patología, de manera habitual se utilizan:

- *Indicadores pronósticos de Child-Pugh*: que emplean cinco criterios clínicos de la enfermedad hepática: bilirrubina directa, albúmina sérica, INR, ascitis y encefalopatía hepática [213,214,215].
- *El Modelo para la enfermedad hepática en etapa terminal (MELD)*: que consiste en un modelo matemático de predicción de supervivencia de una persona con enfermedad hepática basado en resultados de exámenes de bilirrubina, INR y creatinina [216].

La utilización de los criterios o modelos antes mencionado podrían indicar si se está o no en presencia de Enfermedad Hepática Crónica Avanzada.

La *Enfermedad Hepática Crónica Avanzada*, se caracteriza por una combinación de complicaciones, asociadas a alta mortalidad y síntomas que comprometen gravemente la calidad de vida de las personas que la padecen. Por lo tanto, la valoración adecuada del pronóstico de vida en estas personas es de gran

relevancia, debido a que permite agilizar la toma de decisiones en un escenario complejo [217].

El *tratamiento* de las enfermedades hepáticas, de manera frecuente, es farmacológico y quirúrgico; aunque en algunos casos más complejos y de riesgo vital puede ser necesario recurrir a trasplante de hígado [217,218]. En las fases avanzadas de la patología es preciso considerar cada una de las *necesidades* con el fin de realizar una planificación conjunta de los cuidados entre el equipo de salud, la persona que padece la enfermedad y su familia [217].



- **ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA**

La Enfermedad Renal Crónica es la alteración de la función y/o estructura renal producida por un grupo heterogéneo de enfermedades o condiciones, que afectan distintas estructuras renales (compartimiento glomerular, intersticial o vascular) en distintos patrones temporales (aguda, crónica o episodios) durante al menos 3 meses, con implicancias para la salud [219].

La *Fundación Global para la Mejora de Resultados en Salud Renal* (KDIGO) ha elaborado criterios que permiten establecer el *diagnóstico*, la *clasificación* y el *pronóstico* de la Enfermedad Renal Crónica, considerando la Tasa de Filtración Glomerular (GFR) en la Tabla 15 y la Albuminuria en la Tabla 16 como marcadores de *severidad* [220].

**Tabla 15. Categorías de Tasa de Filtración Glomerular en Enfermedad Renal Crónica**

Categoría de GFR	GFR (ml/min/1.73 m <sup>2</sup> )	Clasificación
G1	≥ 90	Normal o alto
G2	60-99	Ligeramente disminuido
G3a	45-59	Disminución leve a moderada
G3b	30-44	Disminución de moderada a severa
G4	15-29	Gravemente disminuido
G5	< 15	Insuficiencia renal
GFR: Tasa de Filtración Glomerular		

Fuente: Levin A, Stevens PE, Bilous RW, Coresh J, De Francisco ALM, De Jong PE, et al. Kidney disease: Improving global outcomes (KDIGO) CKD work group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* [Internet]. 2013 Jan 1 [citado 2023 Sept 30]; 3(1): 1-150 [220].

**Tabla 16. Categorías de Albuminuria en Enfermedad Renal Crónica**

Categoría	AER (mg/24horas)	ACR		Clasificación
		(mg/mmol)	(mg/g)	
A1	< 30	< 3	< 30	Normal a levemente aumentado
A2	30 - 300	3 - 30	30 - 300	Moderadamente aumentado
A3	> 300	> 30	> 300	Severamente aumentado
AER: Tasa de Excreción de Albúmina; ACR: Tasa de Albumina-Creatinina				

Fuente: Levin A, Stevens PE, Bilous RW, Coresh J, De Francisco ALM, De Jong PE, et al. Kidney disease: Improving global outcomes (KDIGO) CKD work group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* [Internet]. 2013 Jan 1 [citado 2023 Sept 30]; 3(1): 1-150 [220].

La *progresión* de la Enfermedad Renal Crónica está determinada por la etiología, los factores de riesgo asociados, las comorbilidades, y los resultados en las tasas de filtración glomerular y de albuminuria [220]. Los criterios de la *Fundación Global para la Mejora de Resultados en Salud Renal* (KDIGO) han sido útiles para determinar el pronóstico de esta enfermedad, los que se observan en la Ilustración 8. Diversas investigaciones señalan que cuando la progresión de la enfermedad se encuentra en categoría de filtración glomerular G5, se estaría en presencia de *Enfermedad Renal Crónica Avanzada* [221,222].

El *tratamiento* actual de Enfermedad Renal Crónica se basa, en líneas generales, en disminuir el daño de la función y/o estructura renal; así también modular los factores que generan progresión de la patología [219]. En este aspecto, es importante señalar que las *necesidades* de las personas que padecen Enfermedad Renal Crónica son multidimensionales; incluyendo el contexto de la patología, los aspectos físicos, emocionales, sociofamiliares, espirituales y los cambios en la calidad de vida que se generan. Por ello, la atención de un equipo

multidisciplinario de cuidados paliativos puede ser de gran beneficio para la definición del pronóstico y toma de decisiones en conjunto [222].

**Ilustración 8. Pronóstico de la Enfermedad Renal Crónica**

Pronóstico de Enfermedad Renal Crónica según Categorías de GRF y Albuminuria KDIGO 2012				Categorías de Albuminuria Persistente Descripción y rango		
				A1	A2	A3
				Normal a levemente aumentado	Moderadamente aumentado	Severamente aumentado
				< 30 mg/g < 3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g >30 mg/mmol
Categorías GRF (ml/min/1.73 m <sup>2</sup> ) Descripción y rango	G1	Normal o alto	≥ 90			
	G2	Ligeramente disminuido	60-99			
	G3a	Disminución leve a moderada	45-59			
	G3b	Disminución de moderada a severa	30-44			
	G4	Gravemente disminuido	15-29			
	G5	Insuficiencia renal	< 15			

Verde: riesgo bajo (si no hay otros marcadores de patología renal, no hay Enfermedad Renal Crónica); Amarillo: riesgo moderadamente aumentado; Naranja: alto riesgo; Rojo: riesgo muy alto.

Fuente: Levin A, Stevens PE, Bilous RW, Coresh J, De Francisco ALM, De Jong PE, et al. Kidney disease: Improving global outcomes (KDIGO) CKD work group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* [Internet]. 2013 Jan 1 [citado 2023 Sept 30]; 3(1): 1-150 [220].

## **2.2.8 ENFERMEDAD CRONICA AVANZADA COMO AREA DE COMPETENCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Los cambios sociales y demográficos debido al envejecimiento de la población y el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas [223,224], ha permitido plantear los cuidados paliativos (CP) mucho más allá del alcance inicial con el cual fueron concebidos. Se ha estimado que la prevalencia de personas con enfermedades crónicas con necesidad de cuidados paliativos es el 1,4% de la población general y con una relación de patologías crónicas oncológicas versus patologías crónicas no oncológicas de 1:8 [224].

Los CP se presentan como una prioridad para las personas con enfermedades crónicas avanzadas, debido a que 3 de cada 4 defunciones en el mundo están asociadas a enfermedad crónica [225]. Así también, muchas de las enfermedades crónicas avanzadas tienen trayectorias clínicas similares, necesidades y demandas de recursos que podrían ser atendidos por el equipo de cuidados paliativos y beneficiar en el manejo de la progresión de la enfermedad a las personas que las padecen, a sus familiares y/o cuidadores [224].

Existen modelos de atención al paciente crónico, como el “Chronic Care Model” que fue adaptado por la OMS como “Innovative Care for Chronic Conditions Model”, según el cual se ha podido estimar que en el mundo 1 a 3% de las personas con enfermedades crónicas, estaría en un estado avanzado de la

enfermedad [225]. También el “Modelo de Atención a la Cronicidad Avanzada” (MACA) ha sido de utilidad como política estándar para identificar y mejorar los cuidados de las personas con ECA y con necesidades de cuidado paliativo [224]. Sin embargo, tanto los equipos de atención de cronicidad como los equipos de cuidado paliativo reconocen que existen escasas interconexiones en la planificación de atención de salud para las personas que presentan una ECA y que a su vez tienen necesidades de atención paliativa, muchas veces no pesquisadas ni atendidas a tiempo; por lo que se requiere una integración de ambos equipos en el proceso de gestión de la enfermedad, con el fin de que dichas personas puedan sobrellevar lo mejor posible la progresión de la enfermedad, y finalmente morir con dignidad [226].

## **2.3 CUIDADOS PALIATIVOS**

### **2.3.1 DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Los cuidados paliativos forman parte fundamental de la evolución del ser humano en el mundo [227]. La antropología médica sitúa el origen de los cuidados paliativos en la cultura de las sociedades primitivas respecto a la muerte y los procesos rituales frente a este evento [227,228,229]. Otros estudios, señalan que mediante la transculturación es posible apreciar el equivalente a lo que serían los cuidados paliativos en la fase final de la enfermedad en las culturas africanas y europeas, donde estos cuidados se desarrollaron en base a una estructura ritual [230,231]. Por otro lado, la paleopatología ha permitido conocer las enfermedades y las técnicas curativas utilizadas por las culturas primitivas mediante el análisis de restos óseos [232,233].

Hacer visible la permanencia y desarrollo que han tenido los cuidados paliativos en la historia del hombre, pone de manifiesto la importancia que tiene para las personas recibir atención de salud que satisfaga sus necesidades en etapas avanzadas de enfermedad y contribuye a una mayor comprensión del Modelo de Cuidado Paliativo en la sociedad actual [227].

En el siglo XIX diversos países industrializados comenzaron una transición epidemiológica, donde se observaron cambios en las causas de mortalidad desde las muertes por enfermedades infecciosas de rápida progresión a las defunciones por enfermedades crónicas de mayor duración. A medida que esta

transición se hizo más marcada, el aumento de la esperanza de vida para muchas personas se convirtió en un proceso prolongado y desigual. En consecuencia, las personas llamadas “moribundos” comenzaron a surgir como una categoría social y con el tiempo el lugar más común de término de la vida no fue el hogar doméstico sino alguna institución, que estaban a cargo principalmente de órdenes religiosas o filántropos preocupados por el bienestar y cuidado de los moribundos [234].

A continuación, se realiza una recopilación histórica de algunos países donde los cuidados paliativos han tenido mayor desarrollo.

#### **a) DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EUROPA**

- **INGLATERRA**

En 1887, el médico William Munk publicó un tratado sobre el cuidado de los moribundos, titulado *“Euthanasia: or, Medical Treatment in Aid of an Easy Death”* (“Eutanasia: o Tratamiento Médico en Ayuda de una Muerte Fácil”), utilizando el concepto de eutanasia para describir el objetivo del médico que consiste en ayudar al paciente a un buen morir. La publicación fue precursora de diversos textos médicos sobre el cuidado de los moribundos, la Revista The Lancet lo describió como “un tratado reflexivo y experimentado”, pero dicha influencia no duró más allá de la propia generación de W. Munk y no existe evidencia que haya sido capaz de generar un movimiento más amplio de reforma en los hogares institucionales para cuidados terminales de aquella época [234].

En la década de 1950 comenzaron a surgir en Inglaterra algunas preocupaciones más amplias sobre la mejora de la atención al final de la vida [234] y se destacan 4 innovaciones particulares:

- Nuevas publicaciones científicas otorgaron evidencia sobre aspectos sociales y clínicos de la muerte en la sociedad contemporánea. Por ejemplo, en la Revista The Lancet los artículos publicados comenzaron a sugerir formas de promoción de la atención terminal contrarrestando los argumentos a favor de la eutanasia.
- Comienza a surgir una nueva visión de la muerte, fomentando los conceptos de dignidad personal, autonomía y significado del final de la vida.
- Un enfoque activo más que pasivo del cuidado al final de la vida.
- Un creciente reconocimiento de la interdependencia de la angustia mental y física, apertura la incorporación de la noción más amplia del sufrimiento; lo que constituye un desafío para el tratamiento del dualismo cuerpo-mente en las personas al final de la vida.

En 1950 se establece el Comité del Marie Curie Memorial y el Queen's Institute of District Nursing, presidido por el médico cirujano Ronald Raven; quienes elaboraron una Encuesta Nacional con el fin de conocer las necesidades de los enfermos de cáncer con cuidados domiciliarios. Las enfermeras del distrito recopilaron los datos y el informe posterior reveló que un alto porcentaje de los



pacientes se encontraban con un sufrimiento severo al momento de la visita. Con esto surgen una serie de recomendaciones entre las que destacan la necesidad de más residencias para pacientes terminales, la importancia de una mayor información para los enfermos de cáncer y una mayor provisión de servicios de domiciliarios por parte del equipo de enfermería, incluyendo la asistencia de enfermería nocturna [234,235].

En 1956, el reporte del Servicio Nacional de Salud (NHS) señaló que 1/3 de las muertes por cáncer ocurrieron en el hogar y se consideró que muchas de ellas debían haber requerido atención médica y de enfermería continuas [234].

En 1960, el médico HL Glyn Hughes publica un informe que contenía la descripción de la disposición que había en aquel entonces para el cuidado de los moribundos. En este informe enfatiza que, aunque la alternativa preferida era la muerte en el hogar, era relevante calcular el número total de camas de hospitalización que se necesitarían para la atención terminal especializada y señaló que los hogares independientes que existían para moribundos deberían desarrollar vínculos más estrechos con los servicios hospitalarios para reducir su aislamiento. Además, plantea que se debe dar mayor relevancia a las políticas y organización de los servicios requeridos de los pacientes con cáncer terminal [234].

En esta misma época, década de 1960, otros estudios y publicaciones evidenciaron la problemática de las personas con enfermedades terminales en Inglaterra. Entre ellos destaca:

- La Encuesta realizada por Margaret Bailey en el Hospital de Brompton y Hospital Royal Marsden; acerca de los pacientes con cáncer terminal de pulmón; donde concluye que el tratamiento paliativo no está siendo comprendido en los centros hospitalarios y que pareciera que los hospitales están tratando de curar a todos sus pacientes sin importar la proporción de casos fracasados [234,236,237].
- El notable trabajo realizado por Collin Murray Parkes acerca del duelo y enfermedad mental en el ocaso de la vida [234,238].
- Los artículos de investigación de Eric Wilkes, médico general de Derbyshire, que más tarde fue fundador del St Luke's Hospice en Sheffield, daban cuenta de la situación de los pacientes con cáncer terminal en el hogar, y además mencionaba *“No parece haber ninguna razón válida por la que la provisión hospitalaria para la atención terminal sea tan inadecuada, o para que el Servicio Nacional de Salud se apoye tanto en los pocos hogares de la Fundación Curie y las instituciones religiosas dedicadas pero sobrecargadas que se especializan en este trabajo”* [234,239,240].
- La investigación desarrollada durante 3 años en un hospital universitario por el médico psiquiatra John Hinton, que lo llevó a publicar en 1963 un

artículo sobre la angustia física y mental de los moribundos; así también, escribir una carta al editor de Journal Chronic Diseases señalando que le parecía asombroso la gran cantidad de artículos que en aquél entonces había sobre el manejo de la muerte, pero sin embargo, no existían publicaciones que midieran el grado o fracaso del tratamiento en dichos pacientes [234,241,242].

Sin embargo, fueron las actividades de Cicely Saunders realizadas por primera vez en el St. Joseph's Hospice en Hackney, East London; las que comenzaron a forjar una filosofía moderna acerca de los cuidados en pacientes terminales, combinando una convicción religiosa y moral junto a un enfoque riguroso de la observación, investigación e innovación clínica [234]. Cicely Saunders, mediante la atención sistemática a las narrativas de los pacientes acerca de la enfermedad que padecían y el sufrimiento que les provocaba; desarrolló el concepto de "dolor total" lo que la llevó a señalar "el dolor constante, necesita un control constante" [234,243,244]. Esta visión del dolor iba más allá de lo físico abarcando los aspectos sociales, emocionales, e incluso espirituales desde una mirada comprensiva [234,245]. En una serie de publicaciones en la década de 1960, Cicely Saunders demuestra que analgésicos potentes se pueden utilizar de manera confiable y segura. A pesar del escepticismo médico de la época argumentó que, si se empleaba un método regular de analgesia, el dolor podía prevenirse en vez de aliviarse, y que el régimen farmacológico debía utilizarse de manera progresiva [234,246,247].

En 1967, Cicely Saunders fundó el St. Christopher's Hospice en el sur de Londres, el cual fue considerado el primer hospicio moderno que combinaba tres elementos fundamentales: excelente atención clínica, educación e investigación. El St. Christopher's Hospice realizó trabajo colaborativo con investigadores, lo que permitió grandes avances en la ciencia del control del dolor y los mecanismos farmacocinéticos subyacentes implicados en la administración de opioides potentes. Esto conllevó la utilización del llamado "Cóctel Brompton", el cual había ido ganando popularidad a lo largo del siglo XX y que consistía en una mezcla de clorhidrato de morfina, clorhidrato de cocaína, alcohol, jarabe y agua de cloroformo [234,248]. Sin embargo, el investigador Robert Twycross, se propuso examinar esta mezcla en detalle realizando una serie de estudios, llegando a la conclusión de que el Cóctel Brompton no era más que una forma tradicional británica de administrar morfina oral a pacientes con dolor por cáncer e instó a que se abandonara silenciosamente su uso en favor de una administración más simple [234,249].

En 1975 Penson y Fisher crean la primera "Unidad de Cuidados Continuados" en Christchurch Hospital en Dorset, Inglaterra. Al mismo tiempo comienza a funcionar el Macmillan Nursing Service para "Cuidados Domiciliarios" (Home Care) y los "Equipos de Soporte" (Support Team) para los hospitales [250].

En 1977 nace la denominada “Medicina Paliativa”, actualmente reconocida por el Colegio de Médicos como especialidad en Inglaterra, siendo el médico Derek Doyle uno de los fundadores y quien dio impulso a esta iniciativa [250].

Continuaron las investigaciones respecto al manejo del dolor, y se destaca un ensayo controlado entre dos drogas: morfina y diamorfina, realizado por Robert Twycross donde demostró que al administrar regularmente dosis óptimas individualmente en un exilir con cocaína y fenotiazina no había diferencias clínicas observables entre las drogas [234,251]. A partir de estos resultados, en 1977 el St. Christopher’s Hospice cambió su práctica y se prescribió morfina para todos los tratamientos con indicación de narcóticos orales, lo que equivalía a disminuir la cantidad de otras drogas utilizadas anteriormente para el tratamiento del dolor [234].

Aunque con el tiempo, mejoraron el control del dolor y los síntomas en el ámbito hospitalario; las necesidades psicosociales y la continuidad de la atención siguieron siendo mejores en los hospicios; por lo que en Inglaterra hubo un período dorado de expansión y creación de nuevos hospicios que alcanzó su punto máximo en la década de 1980, cuando alrededor de 10 nuevos hospicios se aperturaban cada año [234].

En 1985 se constituye la Asociación de Medicina Paliativa; la cual empezó a recibir solicitudes de diversas universidades y facultades de medicina para que enseñasen a los estudiantes sobre control de dolor y comunicación en las últimas

etapas de la vida, aunque sin un plan de estudios formal. Es en 1987 que se estableció la Medicina Paliativa como una subespecialidad de la Medicina General y ese mismo año también se publicó la primera edición de la Revista Medicina Paliativa, lo que permitió visibilizar las investigaciones, reseñas y debates relacionados al ámbito de los cuidados paliativos. A partir de esta fecha, en un corto e intenso período de tiempo, los cuidados paliativos en Inglaterra lograron reconocimiento y expansión de su fuerza laboral de manera considerable. Tal expansión se evidenció en la creación de infraestructura, desarrollo de servicios más amplios y cambios en las políticas de salud; donde la economía mixta de financiamiento gubernamental y privado ha sido por años un sello distintivo de los cuidados paliativos en Inglaterra [234].

En 1992, un grupo de expertos (profesionales de medicina y enfermería) entregaron un informe al Ministerio de Salud declarando y argumentando que los cuidados paliativos debiesen proporcionarse sobre la base de las *necesidades* de las personas que los requieren, en lugar del diagnóstico. Esto facilitó la formación integral de los profesionales y mayor énfasis para hacer coincidir las prestaciones de salud con las *necesidades identificadas* [234,252].

En las décadas posteriores se ha seguido consolidando el desarrollo y ámbito de acción de los cuidados paliativos en Inglaterra, quien es el país referente a nivel mundial en esta área.

- **ESPAÑA**

En la década de 1980 un grupo de profesionales que trabajaban en el sistema sanitario público de España, y que manifestaban interés en los cuidados paliativos viajaron al exterior a estudiar medicina paliativa y adquirir las competencias necesarias. Entre ellos, Jaime Sanz Ortiz (oncólogo del Hospital Valdecilla, Santander), Xavier Gómez-Batiste (oncólogo del Hospital Santa Creu de Vic, Barcelona) y Joseph Porta Sales (especialista en medicina interna del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida) viajaron a Inglaterra a formarse en el Saint Christopher's Hospice. En tanto, Marcos Gómez Sancho (anestesiólogo del Hospital El Sabinal, Las Palmas, Islas Canarias) viajó a Italia y se formó en el Instituto Nacional del Cáncer de Milán. Finalmente, el más joven de este grupo fue Juan M. Núñez Olarte (especialista en medicina interna del Hospital Gregorio Marañón, Madrid) quien viajó a Canadá y se formó en el Royal Victoria Hospital de la Universidad McGill de Montreal. Una vez que estos pioneros del movimiento español de cuidados paliativos regresaron a España se dedicaron a organizar las primeras unidades de atención paliativa [253].

En 1984, se incorporó por primera vez en la Unidad de Oncología Médica del Hospital Valdecilla de Santander; la filosofía del cuidado paliativo bajo la supervisión de Jaime Sanz Ortiz [253].

En 1987 se puso en marcha la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic, Barcelona; bajo la supervisión de Xavier Gómez-Batiste y Jordi Roca Casas [253].

En 1989 entró en funcionamiento el primer equipo de apoyo disponible en el Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, a cargo de Joseph Porta Sales. Ese mismo año también se puso en marcha la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital El Sabinal en Las Palmas, Islas Canarias, bajo la supervisión de Marcos Gómez Sancho [253].

En 1990 se inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Gregorio Marañón, Madrid; a cargo de Juan M. Núñez Olarte [253].

La creación de estas cinco Unidades de Cuidados Paliativos permitió que se introdujese la filosofía de los cuidados paliativos en las instituciones hospitalarias y que lentamente se fuera generalizando la percepción de necesidad de una mejor calidad asistencial a las personas con diagnóstico y pronóstico irreversible [253].

En 1992, con el creciente desarrollo e interés en los cuidados paliativos, se fundó la Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), integrada por diversos profesionales: oncólogos, médicos de familia, anestesistas, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, religiosos y bioeticistas [253].

En 1993 la SECPAL, a petición del Ministerio de Sanidad, publicó la primera Guía de Cuidados Paliativos que mencionaba una serie de recomendaciones. Una



primera de ellas fue señalar que el modelo de “Hospicio” utilizado en Inglaterra no se adecuaba de manera óptima al sistema sanitario español y que transmitía la idea de pobreza o marginalidad. Se planteó sustentar el modelo español en Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) ubicadas en centros hospitalarios terciarios debido a que el 80% de las defunciones en población española ocurren en hospitales, sin excluir a los Equipos de Soporte Domiciliario, pero siendo el centro del sistema de cuidados paliativo español las UCP [253].

En las distintas comunidades autónomas de España, la implementación de los cuidados paliativos tuvo un avance y desarrollo distintos. Por lo que en 1999 se aprobó en el Senado una moción en la que se instó al Gobierno que, desde el respeto a las competencias de las Comunidades Autónomas establecidas, se elaborase un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. En cumplimiento de esto, el Consejo Interterritorial creó un Grupo de Trabajo integrado por representantes de las Comunidades Autónomas y de la Administración General del Estado, quienes debían elaborar el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

En el año 2000 se presenta y aprueba el documento “Plan de Cuidados Paliativos, bases para su desarrollo” [254].

En 2003 la Ley 16 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) incluyó las prestaciones de Cuidados Paliativos tanto para la Atención Primaria como para atención especializada o terciaria [254].

El panorama actual de los Cuidados Paliativos en España presenta un desarrollo equilibrado, orientado a las *necesidades* de las personas con enfermedades oncológicas y no oncológicas en fases avanzadas, que requieren este tipo de asistencia [254,255].

## **b) DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN AMERICA**

- **ESTADOS UNIDOS**

En este país, Elisabeth Kubler Ross (1926-2004), médico psiquiatra y profesora, enseñó a los estudiantes en sus clases de medicina la noción de la muerte como parte del ciclo de vida, así como la relevancia de la escucha activa y empatía como parte del tratamiento médico. En sus publicaciones también destaca las etapas propias del duelo que atraviesa el paciente y familia al final de la vida: negación, cólera, negociación, depresión, aceptación [256,257].

Sin embargo, según la mayoría de los informes, las semillas del movimiento moderno de hospicio se sembraron en 1963, cuando la médica Cicely Saunders visita Estados Unidos para dar conferencias acerca de su trabajo e investigación en el tratamiento de pacientes con cáncer en fase terminal en el St. Joseph's Hospice de Londres-Inglaterra e hizo un llamado a los profesionales para que utilizaran la tecnología como un medio para aliviar el sufrimiento en lugar de causarlo [258,259,260].

La visita de Cicely Saunders, impactó la sensibilidad de Florence Wald, enfermera estadounidense, en este entonces Decana de la Escuela de

Enfermería de Yale, quien invitó nuevamente a Cicely Saunders a los Estados Unidos, visita que culminó en la creación del Instituto de Atención a los Enfermos Terminales que estableció que los cuidados paliativos emergieran como una reforma necesaria y viable de la atención terminal [258,261].

En 1966 Florence Wald, quien mantuvo firme su compromiso con el Movimiento Hospice, convoca a un grupo de reformadores de ideas afines para investigar y reformar el cuidado de los moribundos en New Haven, Connecticut, Estados Unidos; investigaciones que promovieron un cambio profesional e institucional respecto a los cuidados paliativos [258,262]. Es así, que en 1971 fundaron el Hospice Inc, cuyos 3 fundamentos del cuidado y atención fueron:

- “Comunidad Total” incluyendo al personal, los pacientes y sus familias.
- El centro de cuidados paliativos estaría estructurado físicamente para maximizar la socialización y la participación comunitaria.
- El grupo utilizaría un enfoque interdisciplinario para su trabajo.

Florence Wald y Edward Dobihal, un ministro metodista evangelista que entonces era capellán en un hospital de New Haven; buscaron incansablemente durante algunos años financiamiento y afiliaciones dentro de los sistemas de salud y universitarios. Hasta que, en 1974, asume la Dirección del Hospice Inc, la médico británica Sylvia Lack, quien que se había capacitado con Cicely Saunders en St. Christopher's Londres-Inglaterra y fomenta el desarrollo de la atención domiciliaria. Posteriormente, se contrata a Dennis Rezendes como consultor de

la junta, lográndose en 1976 que legalmente se redujesen los criterios de elegibilidad del Medicare (Seguro Público de Salud) para la atención domiciliaria de pacientes con enfermedades terminales. De este modo, se aseguró el respaldo financiero para la instalación y en 1978, se aprobó una legislación que designaba al Hospice Inc como un tipo distinto de proveedor de atención médica y centro de atención médica según la Ley del Estado de Connecticut, Estados Unidos [258,263]. Ese mismo año Dennis Rezendes junto a dos empresarios de Hospicios de Wisconsin y Florida, se unen para formar la Organización Nacional de Hospicios (NHO) y el Proyecto Nacional de Educación de Hospicios (NHEP), con el objetivo de tener dominio del mercado y estandarizar los Cuidados Paliativos [258,264].

Desde ese tiempo, rápidamente se abrieron nuevos hospicios en todo el país, principalmente iniciativas voluntarias, donde sus fundadores interpretaron y aplicaron lo que ellos consideraban que eran los cuidados paliativos [258]. Al respecto, se mencionan 3 tipos de modelos básicos de estructuras y organización de los hospicios:

- Los *Programas de Cuidados Paliativos Hospitalarios*, constituidos generalmente por director médico, director de enfermería, personal de enfermería, trabajador social, capellán y personal administrativo. No incluían dentro de su equipo auxiliares de enfermería ni voluntarios.

- Los *Programas de Cuidados Paliativos Domiciliarios*, afiliados principalmente a las Asociaciones de Enfermeras Visitantes (VNAs) urbanas/suburbanas, que contaban con personal de enfermería, asistentes y dueñas de casa. Consistían en pequeños programas de voluntariado, donde la mayoría de los pacientes tenía como cuidador a un familiar en el hogar.
- Los *Hospicios Independientes* (como Hospice Inc.), que evolucionaron mediante esfuerzos de voluntarios basados en la comunidad para reformar el cuidado a los moribundos. Dependían de las donaciones caritativas y el financiamiento de fundaciones para contratar coordinadores de programas y desarrollar relaciones formales con las VNAs y los Hospitales locales.

En 1978, los líderes del Congreso de Estados Unidos; solicitaron un informe acerca de los Cuidados Paliativos, el resultado fue una amplia variabilidad en la configuración, el tipo y la calidad de los servicios que brindaban estos programas. Sólo un estado, Connecticut, tenía regulaciones específicas para la licencia de cuidados paliativos [258,265]. En esta coyuntura, se formó una asociación público-privada entre la recién formada Administración de Financiamiento de la Atención Médica (HCFA) y dos fundaciones para financiar el Estudio Nacional de Hospicios (NHS). En el momento en que se inició el NHS, fue el estudio más grande realizado para evaluar el potencial del hospicio como una reforma del cuidado de la salud. Fue en este punto que la naturaleza voluntaria del movimiento de hospicio comenzó a cambiar; debido a que, para obtener datos

de los costos asociados a su funcionamiento, los hospicios que dependían de voluntarios tuvieron que comenzar a contratar enfermeras a tiempo completo [258,266,267].

El Hospicio se redefinió durante la década de 1970, y hubo 2 perspectivas. Una del Grupo de Trabajo Internacional sobre Muerte, Buen Morir y Duelo [268]; y otra perspectiva de la Organización Nacional de Hospicios [258], las cuales se mencionan a continuación en la Tabla 17.

**Tabla 17. Perspectivas del Hospicio durante la década de 1970**

<b>Grupo de Trabajo Internacional sobre Muerte, Buen Morir y Duelo (IWG)</b>	<b>Organización Nacional de Hospicios (NHO)</b>
-Constituido por un grupo de académicos, entre los que se encontraban Cicely Saunders, Florence Wald y Balfour Mount, preocupados por desarrollar un marco rector para los cuidados paliativos.	-Constituido por Dennis Rezendes y empresarios, con interés en el dominio del mercado y la estandarización de los Cuidados Paliativos.
-Los principios generales de los Cuidados Paliativos estaban ligados a la atención terminal.	-Los principios generales de los Cuidados Paliativos estaban ligados a la atención terminal.
-Describían el importante papel de la enfermera, los pacientes y la familia como parte de los cuidados paliativos.	-En congruencia con su política de base médica, agruparon a la enfermería, el trabajo social y la atención pastoral en una categoría bajo la dirección del médico.
-El énfasis estaba puesto en el equipo interdisciplinario, siendo todas las disciplinas colaboradoras, sin privilegiar una disciplina por sobre la otra.	-El énfasis estaba puesto en la supervisión médica, para generar credibilidad y disipar el temor de la comunidad y legisladores acerca de la atención de enfermería sin supervisión.
-Declararon la complementariedad de la atención médica curativa y la atención paliativa.	-No declararon explícitamente la atención curativa, sin embargo, se centraron en los cuidados paliativos para pacientes hospitalizados y ambulatorios.

Fuente: Buck, J. Policy, and the Re-Formation of Hospice: Lessons from the Past for the Future of Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs* [Internet]. 2011 Nov-Dic [citado 2023 Sept 30]; 13(6): S35-S43 [258] y Jordan JR. International Work Group on Death, Dying, and Bereavement. *Illness, Crisis, and Loss* [Internet]. 2010 [citado 2023 Sept 30]; 18(4): 379-381 [268].

De las dos perspectivas antes mencionadas, acerca de los cuidados paliativos; la propuesta de la Organización Nacional de Hospicio (NHO) contó con el apoyo de los líderes del Congreso de Estados Unidos, debido a que consideraban que el Hospicio era una posible respuesta al “problema del cuidado a largo plazo” para los adultos mayores; a pesar de que su propósito inicial fue brindar atención específicamente a pacientes terminales [258].

En 1979, se debatió en el Congreso el control de los costos generales asociados al Medicare (Seguro Público de Salud), donde se argumentaba la existencia de fraude y abuso de las agencias domiciliarias. Por lo tanto, se propusieron 2 reformas para cambiar la atención de las costosas instituciones médicas en el hogar [258,269]:

- El uso de Organizaciones de Mantenimiento de la Salud (HMO) para “simplificar” el programa Medicare.
- La liberalización de los criterios de elegibilidad para el reembolso de la atención domiciliaria del Medicare.

Sin embargo, el estudio de la Oficina de Contabilidad del Gobierno (GAO) concluyó que la atención domiciliaria era más económica que la atención a largo plazo para los adultos mayores. No obstante, los legisladores continuaron enfatizando la desinstitucionalización y el uso de estrategias basadas en el mercado, como la privatización para restringir y controlar los gastos de Medicare y Medicaid [258,270].

Lo anterior, preparó el escenario y se abrió una ventana política para que los hospicios fuesen un medio humano, rentable y prometedor para mejorar la calidad de vida y reducir el costo de la atención para las personas con enfermedades terminales [258].

Los debates en torno al beneficio de hospicio de Medicare fueron arduos y extensos. Los representantes de las industrias de cuidados paliativos y de atención domiciliaria estaban alineados en su apoyo a la liberalización de los requisitos de atención domiciliaria de Medicare y abogaron por la eliminación de los estrictos criterios de elegibilidad. Sin embargo, existían diferencias de opinión sobre cómo deberían llevarse a cabo estas reformas.

En 1982 se aprueba la Ley que daba Cobertura a los Cuidados Paliativos en el Programa Medicare; con limitaciones respecto a la permanencia del beneficio y condicionantes para que los Hospicios obtuviesen certificación de Medicare [258,271].

Finalmente, en 1986, legislativamente se redujeron las barreras a los Hospicios para obtener la certificación de Medicare y el beneficio de cobertura para los cuidados paliativos se convirtió en permanente [258].

Con el tiempo, los cuidados paliativos se fueron integrando de manera constante en el sistema médico estadounidense. En 1985, la Ley Ómnibus Consolidada de Reconciliación del Presupuesto (COBRA) permitió el reembolso de los cuidados



paliativos en virtud de los programas de Medicaid, y el beneficio estuvo disponible en 1991 para las Fuerzas Armadas [258].

Actualmente, en Estados Unidos, los Cuidados Paliativos se encuentran plenamente incorporados en el sistema público de salud Medicare, donde la cobertura para Medicare Certificated Hospice ha seguido aumentando considerablemente [258].

- **CANADÁ**

Las Orden Religiosa de las Monjas Grises, tuvo una extensa tradición como pionera en hospitales y servicios de salud en Canadá. Originalmente centraron su atención en Montreal, luego se mudaron en conjunto con los colonos al oeste canadiense, iniciando hospitales que a menudo eran las únicas fuentes de atención médica en las ciudades y regiones en desarrollo de la frontera canadiense. Debido a su larga historia de atención compasiva, hermanaada con un récord de innovación, naturalmente se convirtieron en líderes en el campo de los cuidados paliativos [234].

En 1974, se iniciaron los primeros programas de atención paliativa en Canadá. El médico David Skelton junto a la Orden Religiosa de las Monjas Grises, aperturó una Unidad de Cuidados Terminales en el Hospital St. Boniface en Winnipeg. Ese mismo año, el médico Belfaur Mount impresionado por los escritos de Elisabeth Kubler Ross y luego de realizar una pasantía en el St. Christopher's Hospice Londres-Inglaterra; regresó a Canadá para incorporar el concepto de

“Hospicio”; sin embargo los médicos canadienses francófonos le señalaron que la palabra Hospicio en idioma francés tenía una connotación peyorativa, debido a que transmitía un sentimiento de desvinculación de la vida y el fin de la esperanza; es así el médico Belfaur Mount pensó en nombres alternativos y desarrolló el término de Cuidados Paliativos como parte de un programa para enfermos terminales, dentro de los centros hospitalarios. Aunque inicialmente encontró resistencia por parte de sus mentores británicos, el término de cuidado paliativo transmitía una sensación de mejora en la calidad de la existencia humana, por lo que tuvo una generalizada aceptación mundial. Por lo que, en 1975 inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital en Montreal, que comprendía un equipo pluridisciplinario, una sala de hospitalización, un servicio de consultas, un programa coordinado de atención domiciliaria y un servicio de duelo [234,272].

En 1982, la orden Religiosa de las Monjas Grises organizó la Primera Unidad de Cuidados Paliativos para Pacientes Hospitalizados en Edmonton, nuevamente dirigida por el Dr. David Skelton, quien se había trasladado a la ciudad de Alberta para dirigir un nuevo centro académico geriátrico [234].

En 1985, se apertura el instituto “La Maison Michel Sarrazin” en Québec quien continuaría con la misma filosofía de los centros hospitalarios anteriores [234,272].

En 1989, el Royal Victoria Hospital en Montreal fue pionero en la implementación de un equipo de respuesta paliativa, con el fin de otorgar cuidado paliativo en el hogar, las 24 horas del día y con un kit de medicamentos paliativos. Esto tuvo un efecto sustancial en el desarrollo de los cuidados paliativos, demostrando los beneficios inherentes de este enfoque [234].

En 1994, el médico Eduardo Bruera desarrolló una propuesta de programa de atención domiciliaria integrando el enfoque de cuidado paliativo. Sin embargo, en la actualidad la distribución de los recursos públicos de salud sigue siendo responsabilidad provincial, lo que ha dado lugar a discrepancias en la implementación y asignación de recursos en las distintas provincias canadienses.

Un punto importante que influyó fuertemente en el desarrollo de los cuidados paliativos canadienses es que ambos hospitales fundadores (Hospital St. Boniface en Winnipeg y Royal Victoria Hospital en Montreal) fueron instituciones académicas. En otras partes del mundo, los cuidados paliativos generalmente comenzaron fuera del medio médico académico, y sólo ahora se está logrando presencia y credibilidad dentro de las Facultades de Medicina. Por lo tanto, Canadá tuvo ventaja en estos esfuerzos debido a la aceptación temprana de los cuidados paliativos por parte de los académicos en posiciones de liderazgo. Sin embargo, aún no se ha logrado desarrollar una especialidad médica con reconocimiento formal en esta área [234].

- **CHILE**

En la década de 1980 comienzan a desarrollarse los cuidados paliativos en países latinoamericanos, entre ellos Chile [273].

En 1983 el médico anestesista Bernardo Lilayú de manera pionera crea la Unidad de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor por Cáncer del Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena, en la ciudad de Temuco, con el fin de otorgar atención a personas con patologías oncológicas en fase terminal [19].

En 1989 al regresar de una beca de estudios en Hospital Pitie-Salpetriere de París, Francia; el médico anestesista Edward Rabah Heresi inaugura la Unidad de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Pablo, en Coquimbo; para la atención de personas con enfermedades terminales en la zona norte del país [19].

En 1990 los profesionales médicos Agustín Espejo García y Maritza Velasco Venegas crearon la Unidad de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Militar, en Santiago. Ese mismo año, se organizó a nivel regional una red de atención hospitalaria y domiciliaria con el fin de otorgar cuidados paliativos en la Región del Biobío; entre quienes lideraron esta iniciativa se destacan los médicos Ángela Fernández Sotomayor y Germán Acuña Game; así como los químicos farmacéuticos Luis Ortiz Sepúlveda y Pedro Urrea Zapata [19].

En 1994 surge el Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud de Chile, quien tuvo como coordinadora y

encargada de su promoción a la destacada enfermera María Lea Derio [19]. La implementación inicial con equipos básicos de cuidados paliativos fue en 5 establecimientos asistenciales, a los que pronto se sumaron nuevos hospitales, logrando implementarse para el año 1999 un total de 16 establecimientos [25].

En el año 2000, se incorpora en los Objetivos Sanitarios para la década 2000-2010 los siguientes objetivos de impacto en cuidados paliativos [274]:

- Reducción de la prevalencia de dolor (mejoría de la calidad de vida) de pacientes terminales.
- Aumento del número de paciente que fallece en el hogar bajo cuidados paliativos (mejoría de la calidad de muerte).

En 2004, el Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos se incorpora al Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES) mediante la Ley 19.966 para otorgar acceso, cobertura y protección financiera a toda persona con cáncer avanzado [24].

En 2009, se publica la Norma General Técnica N° 32, por Resolución Exenta N° 129 del Ministerio de Salud, con las directrices del Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos, que servirían de base para asegurar la evaluación oportuna, tratamiento y seguimiento de cada persona con cáncer avanzado. Se puso en marcha una amplia red asistencial de cuidados ambulatorios formada por casi un centenar de centros hospitalarios de alta,

media y baja complejidad, a la que se asocia una red de cuidados domiciliarios provistos por los niveles primario y secundario de atención [25].

En 2012, en la Ley 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, en el artículo 16 inciso 4 respecto a los cuidados paliativos, se señala lo siguiente:

*“Las personas que se encuentren en este estado tendrán derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte. En consecuencia, tienen derecho a los cuidados paliativos que les permitan hacer más soportables los efectos de la enfermedad, a la compañía de sus familiares y personas a cuyo cuidado estén y a recibir, cuando lo requieran, asistencia espiritual” [275].*

Actualmente, en Chile existen 136 unidades de cuidados paliativos en establecimientos hospitalarios de distintos niveles de complejidad, los cuales se ampliarán de forma progresiva hacia la atención de los pacientes no oncológicos, esperando sumar 5.000 personas el primer año, tanto en la red de atención primaria como en hospitales; con el impulso reciente en el año 2021 de la publicación de la Ley 21.375 que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves [20] y la Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales impulsada por el MINSAL en 2022 [21].

### **2.3.2 DEFINICIÓN DE CUIDADO PALIATIVO**

El concepto de cuidado paliativo etimológicamente deriva del latín “*pallium*” que significa capa. Esto se asocia al sentido de otorgar cobijo, abrigo o arropar a aquellos que sufren y dar alivio [276].

En 1990 la OMS define cuidado paliativo como *"La atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, donde tiene prioridad el control del dolor, otros síntomas, como también los problemas psicológicos, sociales, espirituales; y facilitar al paciente y su familia la mejor calidad de vida posible"* [277].

En 2002, la OMS redefine el concepto de cuidado paliativo como *"la asistencia paliativa cuyo enfoque busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales"* [12]. Esta será la definición conceptual que considerará este estudio.

### **2.3.3 DERIVACIONES CONCEPTUALES DE CUIDADO PALIATIVO**

Se han desarrollado estudios que han examinado el concepto de cuidados paliativos tanto en la literatura científica como en los textos legislativos de diversos países, donde el resultado ha sido una existencia heterogénea de derivaciones conceptuales [278,279], las que se detallan a continuación:

- **CUIDADOS TIPO HOSPICE**

La expresión “cuidados tipo hospice” se refiere a aquellos cuidados destinados a satisfacer las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de la persona que se enfrenta al final de la vida, con énfasis en el alivio del dolor, entrega de dignidad, paz y tranquilidad; en su domicilio, centros de día u hospice [280,281].

En algunos países los conceptos de “cuidado paliativo” y “cuidado tipo hospice” se utilizan como sinónimos; sin embargo, en otros países existen diferencias respecto al tipo de institución donde se otorgan dichos cuidados. Por lo tanto, “cuidado paliativo” se otorga en una unidad hospitalaria y el “cuidado tipo hospice” se realiza en una institución independiente no hospitalaria [280].

También se establecen diferencias en relación a los criterios de admisión o al tipo de intervenciones que ofrecen. Por ejemplo, en unidad de cuidado paliativo hospitalario se realizan intervenciones en situación de crisis y cuando la persona requiere estabilización clínica; mientras que el “cuidado tipo hospice” se realiza en una institución independiente cuando la persona requiere atención al final de



la vida que no pueden ser otorgada en su domicilio. No obstante, la filosofía subyacente y las definiciones tanto de “cuidados paliativos” como de “cuidados tipo hospice” son coincidentes en gran medida [280].

- **CUIDADOS DE SOPORTE**

La expresión “cuidados de soporte” considera a aquellos cuidados que consisten en prevenir y abordar los efectos adversos del cáncer y su tratamiento [280,282].

La mayoría de los expertos coincide en que la expresión “cuidado paliativo de soporte” es la más apropiada para las personas con cáncer en terapia antineoplásica y para las personas sobrevivientes al cáncer; mientras que los cuidados paliativos estarían orientado mayormente a personas con enfermedad muy avanzada donde la terapia antineoplásica ha sido retirada [283]. Sin embargo, un estudio realizado en Alemania a nivel nacional señaló que 9% de las personas atendidas en unidad de cuidado paliativo recibió terapia antineoplásica y que los sobrevivientes de cáncer no estarían en la población diana de los cuidados paliativos [284]. En este sentido, los “cuidados de soporte” serían parte del cuidado oncológico, mientras que los cuidados paliativos serían en sí mismos un área distinta de conocimiento que abarca a todos los pacientes con enfermedades avanzadas. Por lo tanto, la expresión “cuidado de soporte” no debiera utilizarse como sinónimo de cuidado paliativo [280].

- **CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA**

La expresión “cuidados al final de la vida” se entiende como aquellos cuidados que se otorgan en un periodo de 1 o 2 años, donde la persona, su familia y los profesionales están conscientes que la enfermedad genera un pronóstico de vida limitado [280].

Algunos estudios consideran la expresión “cuidado al final de la vida” como sinónimo de “cuidado paliativo” o “cuidado tipo hospice”. Otros investigadores, manifiestan que “cuidado paliativo” se refiere fundamentalmente a cuidados para personas con cáncer y los “cuidados al final de la vida” se aplican a todo tipo de persona, cualquiera sea su enfermedad. También existe evidencia que señala que el “cuidado al final de vida” queda restringido a las últimas 48 o 72 horas de vida [280,285].

- **CUIDADOS TERMINALES**

La expresión “cuidados terminales” es antigua y se utilizaba para designar el cuidado global de pacientes con cáncer avanzado y esperanza de vida limitada [280].

Esta expresión ha perdido relevancia, debido a que el concepto actual de cuidado paliativo no se refiere a la entrega de cuidado sólo a personas con esperanza de vida limitada en la fase final de una enfermedad. Por lo tanto, de utilizarse esta expresión, sólo debiese ser para describir los cuidados otorgados al concluir la etapa final de la enfermedad o en los últimos días de ella [280].

- **CUIDADOS DE DESCARGA FAMILIAR**

La expresión cuidados de descarga familiar son aquellos cuidados otorgados a la familia y cuidadores principales, con el fin de aliviar la continua carga de cuidar a una persona en cuidado paliativo. Por lo tanto, generalmente se proporcionan en centros de día y en unidades especializadas de atención domiciliaria [280,286].

- **ATENCION PALIATIVA**

La expresión “atención paliativa” proviene de la terminología anglosajona “Palliative approach”, y es propuesta por algunos autores como el más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Es un concepto orientado a la mejora en todos los servicios del sistema de salud, con una atención coordinada e integrada, con enfoque de la persona con enfermedad avanzada inserta en la comunidad [287].

Este último concepto “*Atención Paliativa*” será utilizado en el desarrollo de este estudio; debido a que relaciona de mejor manera su significado con la población objetivo de la investigación a realizar.

## **2.4 NECESIDAD DE ATENCION PALIATIVA**

### **2.4.1 DEFINICION CONCEPTUAL DE NECESIDAD**

En 1892 el Diccionario Inglés Oxford de Murray se describe como *“la necesidad de hacer algo y la demanda imperativa de tener algo”*. En 1929 este mismo diccionario agrega un tercer significado al concepto mencionando que una necesidad es “un estado de carencia fisiológica o psicológica que motiva el comportamiento hacia su satisfacción” [288,289].

Durante varios años se mantuvieron los significados y conceptualización descritos anteriormente. Sin embargo; en 1960, Maslow plantea que las necesidades surgen del contexto cultural y describe que las necesidades humanas son universales, estableciendo un sistema jerárquico de satisfacción de dichas necesidades y clasificándolas en: Necesidades Básicas y Necesidades de Desarrollo o Metanecesidades o de Autorrealización [288,290].

Autores como Doyal y Gough, en 1996; plantearon la universalidad de las necesidades y que están en continua relación con el entorno social donde se encuentran. Señalaron que en cualquier cultura existen dos necesidades básicas o elementales: Supervivencia física (salud) y Autonomía personal.

Es interesante, la propuesta de Marta Nussbaum, quien plantea el carácter esencial y universal de las necesidades, como fundamentos del bienestar social [291]. Sin embargo, Jean Baudrillard; en su libro “La génesis ideológica de las

necesidades” nos sorprende al señalar que el concepto de necesidad no existe, sólo la idea de necesidad [292].

Entre varias otras propuestas destaca la de Amartya Sen quien relaciona el enfoque de las necesidades básicas y la capacidad que tienen los seres humanos para acceder a ellas; señalando que las necesidades básicas constituyen una parte de las capacidades [293].

También se ha planteado que la necesidad de atención de salud queda definida por la capacidad de la población para beneficiarse de la atención profesional, lo que permite evaluar necesidades locales y nacionales, importante en este estudio donde se pretende conocer la necesidad de atención paliativa en ambos contextos [294].

J Bradshaw (teólogo y filósofo) [294] categoriza las necesidades en:

- Necesidad Sentida: se limita a las percepciones individuales de necesidad en las personas.
- Necesidad Expresada: percepciones individuales de necesidad que generan demandas de un servicio en las personas.
- Necesidad Normativa: es aquella que el experto o profesional, define como necesidad en cualquier situación dada. Se establece un estándar 'deseable' y se compara con el estándar que realmente existe: si un individuo o grupo no alcanza el estándar deseable, entonces se identifica como necesitado

- Necesidad Comparativa: entrega una medida de necesidad al estudiar las características de la población que recibe un servicio. Si hay personas con características similares que no reciben un servicio, entonces están en necesidad. Esta definición se ha utilizado para evaluar las necesidades tanto de individuos como de áreas.

Para este estudio, se considerarán las necesidades de tipo normativa que identifiquen los profesionales de salud en la aplicación de instrumento NECPAL Chile.

## **2.4.2 INSTRUMENTOS PARA IDENTIFICAR LA NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PERSONAS CON ECA**

En los últimos años se han desarrollado métodos directos por medio de instrumentos que permiten identificar a personas con enfermedades crónicas avanzadas que requieren cuidados paliativos. Esto ha generado una oportunidad de desarrollo para el área de cuidados paliativos, a la vez posibilita la detección temprana de necesidad paliativa y que se inicie de manera oportuna la atención de salud. Entre dichos instrumentos se encuentran los siguientes:

- **PROGNOSTIC INDICATOR GUIDANCE (PIG)**

La Guía de Indicadores Pronósticos (PIG) es un instrumento que tiene como objetivo permitir la identificación temprana de las personas que se acercan al final de su vida y que pueden necesitar atención de apoyo adicional. Considera las trayectorias principales de enfermedad para las muertes esperadas: disminución rápida y predecible, declive errático y deterioro gradual. Además, tiene en cuenta los factores adicionales que contribuyen a la predicción de las necesidades probables que incluyen la salud mental actual de la persona, las comorbilidades y la provisión de atención social [295].

- **SUPPORTIVE PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT)**

La Herramienta de Indicadores de Cuidados Paliativos y de Apoyo (SPICT) es una guía para identificar a las personas con una salud en deterioro, debido a una

o más afecciones avanzadas o una enfermedad grave con el fin de otorgar una evaluación integral y planificación de la atención futura [296].

- **NECPAL CCOMS-ICO©**

Instrumento utilizado para los fines antes mencionados, propone una evaluación cuanti-cualitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica que combina evaluaciones de percepción subjetiva (pregunta sorpresa) con demandas y necesidades percibidas; parámetros de severidad y progresión, síndromes geriátricos, aspectos emocionales, comorbilidad y uso de recursos; e indicadores específicos para enfermedades crónicas avanzadas. Esto permite la identificación de pacientes con ECA y sus necesidades paliativas biopsicosociales, de manera precoz y en todos los ámbitos sanitarios [297].

Este último instrumento será utilizado en la presente investigación, dado que ha sido validado en nuestro país [22]. Los antecedentes de su uso en variadas poblaciones [26,27,28,29,30] destacan su importancia, dado que, permite a través de la aplicación sencilla, rápida, y sistematizada, conocer precozmente la necesidad de AP, que puede ser de gran ayuda a la toma de decisiones por parte del equipo de salud.

Además, permite establecer de forma temprana conversaciones con el paciente y su familia sobre la necesidad de cuidados y el uso de recursos sanitarios, así como las preferencias en caso de aparecer situaciones agudas o de difícil manejo [226].



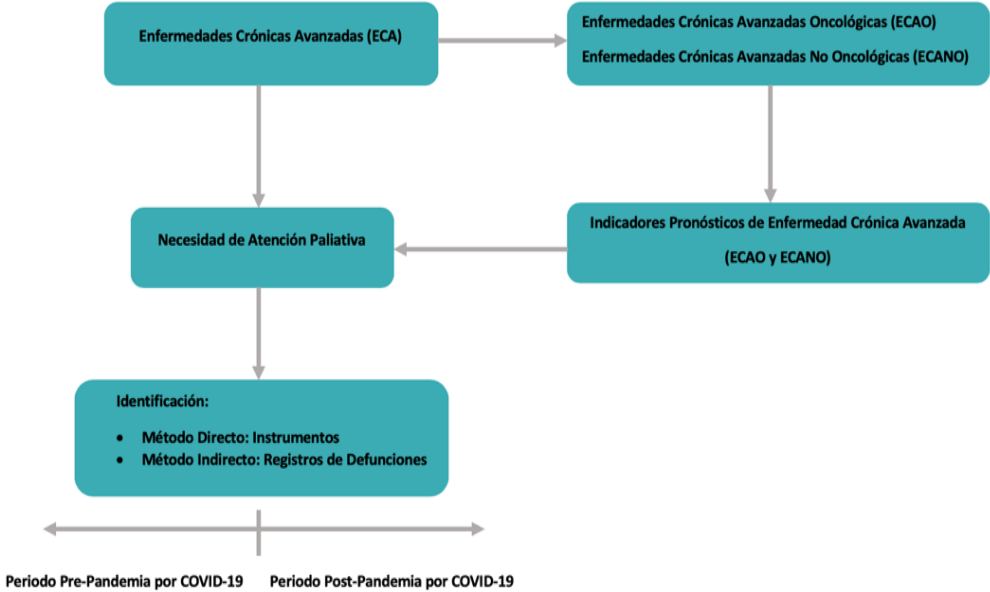
## 2.5 APORTES DEL MARCO CONCEPTUAL A LA INVESTIGACIÓN

La recopilación y exposición de los referentes conceptuales, mencionados en los capítulos anteriores, son de gran relevancia, dado que, permiten:

- *Establecer el punto de partida para el abordaje del estudio, describir sus características y explicar posibles procesos asociados a él.* En este caso, el punto de partida son las Enfermedades Crónicas Avanzadas y los procesos asociados, las Necesidades de Atención Paliativa.
- *Identificar y jerarquizar los conceptos fundamentales.* En este estudio, el concepto central es la Enfermedad Crónica Avanzada, la que a su vez contiene conceptos relevantes, tales como Enfermedad Crónica Avanzada Oncológica y Enfermedad Crónica Avanzada No Oncológica.
- *Definir y delimitar las variables del estudio.* Esto será posible teniendo claros los conceptos fundamentales y su jerarquía dentro del estudio.
- *Establecer un consenso mínimo entre el investigador y el lector respecto al lenguaje y conceptos fundamentales.* Esto generará un orden y estructura para el investigador y facilitará la comprensión del lector.
- *Enmarcar el estudio dentro del contexto de la evidencia existente.* Lo que se ha fundamentado con las respectivas referencias bibliográficas.

Para efectos didácticos se representa el marco conceptual en la Ilustración 9.

**Ilustración 9. Esquema del Marco Conceptual**



Fuente. Elaboración propia.

## MARCO TEÓRICO

### 2.6 MODELOS TEÓRICOS DE IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES

Existen diversos modelos para identificar las necesidades de las personas en situación de enfermedad.

Entre los más relevantes por su aporte teórico y práctico se encuentran el *Modelo de Jerarquía de Necesidades de Abraham Maslow*, quien señaló que el ser humano presenta cinco niveles de necesidades (biológicas o fisiológicas, seguridad, pertenencia y afecto, reconocimiento, y autorrealización) que debían ser satisfechas, las cuales agrupó en una pirámide de manera jerárquica. Además, declaró que a medida que se satisfacen las necesidades más básicas (situadas en la parte inferior de la pirámide), será posible satisfacer las necesidades de nivel superior [298].

A su vez, el psicoterapeuta Irvin Yalom plantea el *Modelo de las 4 Preocupaciones Existenciales Básicas Humanas*, en el cual señala que la persona tiene cuatro preocupaciones existenciales básicas (muerte, libertad, soledad, y ausencia del sentido de la vida). También postula que, la angustia y sus consecuencias desadaptativas son el resultado del enfrentamiento con las 4 preocupaciones existenciales básicas referidas [299].

En España, el Instituto Catalán de Oncología elaboró un *Modelo de Atención de Necesidades Esenciales (MANE)* el cual busca abordar las necesidades de la persona con enfermedad avanzada; creando las condiciones de soporte,

seguridad y confort que permitan a la persona y su entorno afectivo adaptarse al proceso de enfermedad avanzada y vivir el proceso de morir en paz, de acuerdo con sus valores y preferencias [300].

En Chile, considerando la creciente cantidad de personas que viven con 2 o más enfermedades crónicas con necesidades que requieren ser atendidas tales como: deterioro de la calidad de vida, aumento de la probabilidad de muerte prematura, de polifarmacia, una alta carga económica, una mayor tasa de eventos adversos, así como de uso de servicios de salud a nivel primario y secundario [301,302]; el Ministerio de Salud en el año 2020 publicó el marco conceptual de la *Estrategia de Cuidado Integral Centrado en las Personas* (ECICEP) [303,304], basada en los principios del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria (MAIS) [39,305,306] que está centrado en las personas, otorgando integralidad y continuidad del cuidado.

El marco operativo de la ECICEP [307], fue publicado en 2021 por el Ministerio de Salud de Chile; donde quedan señalado el alcance de sus cuatro líneas estratégicas: i) Promoción y Prevención; ii) Responsabilidad y autonomía de las personas; iii) Continuidad de los Cuidados; iv) Intervenciones eficientes adaptadas a las necesidades; y la orientación de la entrega de cuidados en:

*-Personas sin patologías diagnosticadas:* con el fin de que participen en la prevención de la cronicidad y promoción de su propia salud.

*-Personas en situación de cronicidad:* pasando de un sistema reactivo a un sistema proactivo, ofreciendo una atención integrada, continua y adaptada a las necesidades según el riesgo de salud (alto, moderado, leve, sin riesgo) que presenten a lo largo del curso de vida, incluyendo prevención, tratamiento y rehabilitación con monitorización constante; con un rol y mayor responsabilidad en la gestión de su propia salud.

*-Equipo de salud:* con mayor optimización del tiempo dedicándolo a actividades de mayor valor añadido.

Esto ha constituido una respuesta inicial a las necesidades de atención en las personas con enfermedades crónicas, que ha sido desarrollado a nivel nacional de forma paulatina; sin embargo, se plantean ciertos cuestionamientos al no dar reconocimiento a la labor esencial que desempeña el profesional de enfermería en la entrega de cuidado a las personas, familia y comunidad [308].

En este estudio, debido al aporte que representa para la disciplina de Enfermería y como base teórica fundamental asociada a la identificación de necesidades de las personas, se considerará la propuesta filosófica de las *14 Necesidades Humanas Fundamentales de Virginia Henderson* [309] que se detallará a continuación.

### **2.6.1 LAS 14 NECESIDADES HUMANAS FUNDAMENTALES DE VIRGINIA HENDERSON**

En 1966 la enfermera Virginia Henderson publicó su libro *The Nature of Nursing: A Definition and Its Implications for Practice, Research, and Education*, otorgando al profesional de enfermería un rol sustitutivo (hacer por la persona), suplementario (ayudar a la persona) y complementario (trabajar con la persona) en la satisfacción de 14 necesidades humanas fundamentales definidas en su propuesta [310,311].

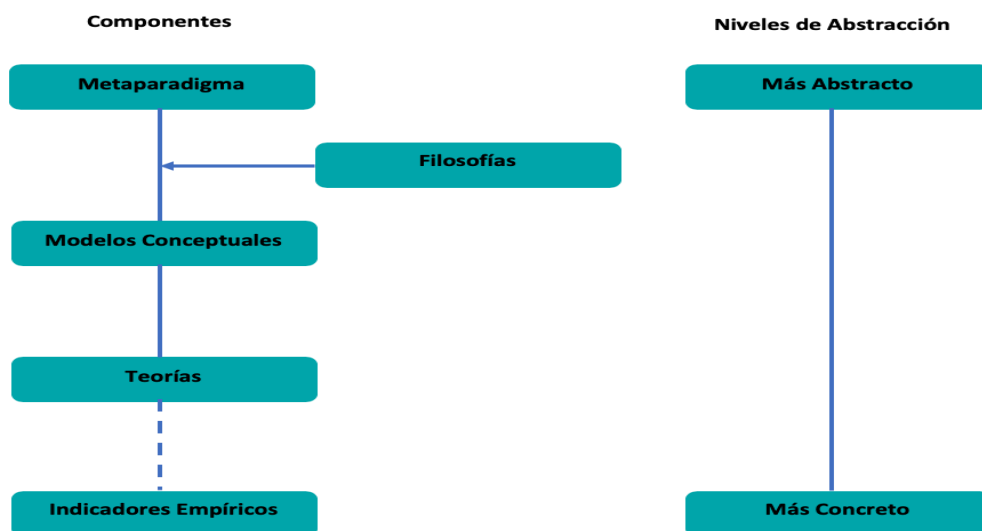
Para analizar la propuesta de Virginia Henderson, así como su motivación para indagar en estas necesidades; se considerará la estructura jerárquica del conocimiento planteada por Fawcett [312], donde sitúa de manera descendente el metaparadigma, la filosofía, los modelos conceptuales, las teorías y los indicadores empíricos (Ilustración 10). Al respecto, se puede señalar lo siguiente:

El *metaparadigma* [312,313,314] en los componentes jerárquicos del conocimiento es el que representa mayor abstracción, entendiéndose como el conjunto de conocimiento que identifica fenómenos particulares y de interés para una disciplina. Para el ámbito de la enfermería éstos son: la persona, la salud, el ambiente/entorno y el rol de enfermería. En este sentido, el metaparadigma en la propuesta de Virginia Henderson, desde su perspectiva quedaría explicado según se detalla a continuación.

- Persona: Virginia Henderson consideraba que la persona precisaba de ayuda para recuperar su salud y su independencia, o para tener una muerte tranquila; señalando que, así como la mente y el cuerpo son inseparables, de igual modo, la persona y su familia son una unidad [315,316].
- Salud: Es asociada al concepto de independencia, en que todas las personas tienen determinadas capacidades y recursos, tanto reales como potenciales, que pueden utilizar para el logro de la independencia y satisfacción de sus necesidades; con el fin de mantener en estado óptimo la propia salud. Cuando dichas capacidades y recursos disminuyen parcial o totalmente, de forma temporal o permanente, aparece la dependencia que está relacionada con tres causas de dificultad: falta de fuerza, falta de conocimiento, o falta de voluntad; causas que deben ser valoradas para planificar intervenciones de suplencia o ayuda, según el grado de dependencia identificado [315,316].
- Entorno: Inicialmente, Virginia Henderson lo define de manera estática, tratándose de factores externos que tienen un efecto positivo o negativo sobre la persona y recomienda la ayuda de la enfermera para modificar este entorno de tal forma que se promueva la salud. Sin embargo, en escritos posteriores, señala la naturaleza dinámica del entorno y el impacto sobre la persona, su familia y comunidad [315,316].

- Enfermería: Virginia Henderson definió la enfermería en términos funcionales, señalando que, “la función de una enfermera es ayudar al individuo sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud o a su recuperación o a una muerte tranquila y que éste podría realizar sin ayuda si tuviese la fuerza, voluntad y el conocimiento necesario. Asimismo, es preciso realizar acciones de tal forma que el individuo pueda ser independiente lo antes posible” [315,316].

**Ilustración 10. Estructura Jerárquica del Conocimiento de Enfermería: Componentes y Niveles de Abstracción**



Fuente: Fawcett J, DeSanto-Madeya S. Contemporary Nursing Knowledge. Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories [Internet]. 3th ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2012 [citado 2023 Sept 30]; 480 p [312].



La *filosofía*, es el segundo componente en la jerarquización del conocimiento señalado por Fawcett [312], y se define como una declaración que abarca afirmaciones ontológicas sobre los fenómenos de interés central para una disciplina, afirmaciones epistemológicas sobre cómo se conocen esos fenómenos, y afirmaciones éticas sobre lo que valoran los miembros de una disciplina.

En el área de la ciencia de Enfermería se han identificado tres corrientes filosóficas o paradigmas imperantes (Tabla 18) en relación a su momento histórico de aparición y según la clasificación de Suzanne Kérouac [317]. Al respecto, la propuesta de Virginia Henderson quedaría clasificada en la *Corriente Filosófica o Paradigma de la Integración*, prevalente entre los años 1950 a 1975 y coincidente con el auge del modelo biopsicosocial; que integra los fenómenos en circunstancias particulares, fuertemente influenciado por la psicología, donde el elemento central es la persona, concebida como un todo, formado por la suma de sus partes, que están interrelacionadas; señalando que el cuidado es constante, con el protagonismo de la persona que adquiere mayor responsabilidad en su estado de salud, con fundamento en el pensamiento de la *Escuela de Necesidades*. Así también, lo planteado por Virginia Henderson se considera una filosofía, debido a que no permite la organización de los conceptos y definiciones entre sí para proporcionar una estructura de naturaleza sistémica [318].

Los fundamentos filosóficos de la propuesta de Virginia Henderson son el reflejo de su visión personal respecto a la función de Enfermería, cuyo origen se encuentra en las influencias y experiencias que recibió durante su formación y trayectoria profesional [310]. Se reconoce en su propuesta la influencia de enfermeras, psicólogos conductistas, fisioterapeutas y fisiólogos, quienes permitieron que viese al individuo como la integración de cuerpo y mente, donde confluyen factores positivos y negativos que determinan la satisfacción de las necesidades fundamentales [318].

Su primera influencia fue de Annie W Goodrich, decana de The Army School of Nursing, quien consideraba la enfermería como una “actividad social mundial”, una fuerza creativa y constructiva en la sociedad, dando un valor importante al “significado ético de la enfermería”, sin embargo, como una actividad anexa a medicina [311]. En este último aspecto, Virginia Henderson, planteó su desacuerdo y elaboró el concepto de autonomía en la práctica, liberando a la enfermería de su imagen anexa a la medicina y resaltando el valor del trato humano a la persona [318].

Del curso de fisiología realizado en la Universidad de Columbia, por las docentes Carolina Stackpole y Jean Broadhurst, quienes señalaron que la salud depende de mantener la linfa constante alrededor de la célula; Virginia Henderson incorporó en su propuesta el enfoque analítico de todos los aspectos de la asistencia y tratamiento. En este aspecto, manifestó que la definición de salud

debería incluir el principio de equilibrio emocional y equilibrio fisiológico, al tener en cuenta que una emoción es la interpretación de la respuesta celular a fluctuaciones en la composición química de los líquidos intercelulares que producen tensión muscular, cambios en la frecuencia cardíaca y respiratoria, así como otras reacciones; por lo tanto, propuso considerar a la mente y cuerpo como inseparables [311].

Las investigaciones acerca de las necesidades fundamentales del hombre realizadas por Edward Thorndike, psicólogo y pedagogo del Teachers College; le hicieron comprender que la enfermedad es más que un estado patológico y amenaza para la vida, donde se sitúa a la persona en un contexto único de búsqueda de protección como necesidad fundamental. Además, Virginia Henderson señalaba que el equipo de salud debía considerar a la persona como figura central en la recuperación de su salud y satisfacción de necesidades, tratando de mantener un entorno lo más similar al habitual con el fin de dar un enfoque integral a los cuidados de enfermería [311,318].

El trabajo del médico George Deaver y fisioterapeutas, colaboradores del Hospital Bellevue en Nueva York, le aportó ideas para una constante evaluación de las personas, así como la valoración de su progreso hacia la independencia en la realización de actividades y satisfacción de las necesidades. Esto ayudó a que Virginia Henderson definiese el concepto de persona no necesariamente

como un receptor total de cuidados, sino que requería intervenciones de suplencia con distintos grados de ayuda por parte de Enfermería [311,318].

Los escritos de Gwen Tudor e Ida Orlando, enfermeras de psiquiatría, permitieron que se diese cuenta que una enfermera puede tener una percepción errónea de las necesidades del paciente si no las corrobora con el mismo, y que posterior a ello debe juzgar su eficacia en relación a la satisfacción de dichas necesidades. Esto influyó en la relación enfermera-paciente que declara Virginia Henderson, donde manifiesta la importancia de una óptima valoración de las capacidades y deficiencias del paciente con el fin de satisfacer sus necesidades y establecer la suplencia de enfermería adecuada [311,318].

Todas las influencias antes mencionadas, llevaron a que Virginia Henderson planteara su propuesta considerando a la persona como un individuo que precisa ayuda para conseguir independencia e integridad o integración total de mente y cuerpo. Destaca la importancia de la independencia que tiene la persona en cuanto a la toma de decisiones respecto a su salud, e identifica 14 necesidades humanas fundamentales sobre las cuales los profesionales de enfermería deben otorgar conocimientos y cuidados necesarios para que ellas puedan realizar sus actividades sin ayuda [311,319].

Las necesidades humanas fundamentales señaladas por V. Henderson son:

- Respirar normalmente
- Comer y beber adecuadamente

- Eliminar los desechos corporales
- Moverse y mantener postura adecuada
- Dormir y descansar
- Seleccionar ropa adecuada: vestirse y desvestirse
- Mantener la temperatura corporal en un intervalo normal, por medio de ropa adecuada y modificación de la temperatura del entorno
- Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel
- Evitar los peligros del entorno y evitar lesionar a otros
- Comunicarse con otros para expresar emociones, necesidades, temores y opiniones
- Rendir culto según sus propias creencias
- Trabajar de manera que se experimente un sentido de realización personal
- Jugar y participar en actividades recreativas
- Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a utilizar los medios sanitarios existentes

El listado antes mencionado, orienta los diversos ámbitos de enfoque y análisis de las necesidades en las personas; ya sean biológicas, psicológicas, sociales o espirituales.

Para efectos didácticos se representa el marco conceptual en la Ilustración 11.

**Ilustración 11. Esquema del Marco Teórico**

PROPUESTAS TEORICAS INFLUYENTES EN VIRGINIA HENDERSON				
Annie W Goodrich (Enfermera)	Carolina Stackpole (Fisióloga) y Jean Broadhurst (Microbióloga)	Edward Thorndike (psicólogo y pedagogo)	George Deaver (fisioterapeuta)	Gwen Tudor e Ida Orlando (enfermeras)
Enfermería es una "actividad social mundial", fuerza creativa, constructiva en la sociedad, con sentido ético y anexa a la medicina.	La salud depende de mantener la linfa constante alrededor de la célula.	Enfermedad sitúa a la persona en un contexto único de búsqueda de protección como necesidad fundamental.	Independencia en la realización de actividades y satisfacción de las necesidades.	Percepción errónea de las necesidades del paciente si no se corroboran con él mismo, y que posterior a ello debe juzgar su eficacia en relación a la satisfacción de dichas necesidades.
PROPUESTA FILOSOFICA DE VIRGINIA HENDERSON				
Enfermería social y con autonomía en la práctica.	Enfermería debe incluir el principio de equilibrio emocional y equilibrio fisiológico. Se debe considerar a la mente y cuerpo como inseparables.	La persona es la figura central en la recuperación de su salud y satisfacción de necesidades.  Mantención del entorno lo más similar al habitual para dar un enfoque integral a los cuidados de enfermería.	La persona requiere intervenciones de suplencia con distintos grados de ayuda por parte de Enfermería.	La relación enfermera-paciente es relevante para una óptima valoración de las capacidades y deficiencias del paciente con el fin de satisfacer sus necesidades y establecer la suplencia de enfermería adecuada.



**LAS 14 NECESIDADES HUMANAS FUNDAMENTALES DE VIRGINIA HENDERSON**

Fuente. Elaboración propia

**Tabla 18. Corrientes Filosóficas o Paradigmas en Enfermería**

Corriente Filosófica o Paradigma de la Categorización	Corriente Filosófica o Paradigma de la Integración o Totalidad Hombre/Entorno	Corriente Filosófica o Paradigma de la Transformación o Simultaneidad Hombre/Entorno
1. Los fenómenos se pueden orientar en categorías que no guardan relación entre sí.	Los fenómenos son divisibles en categorías, clases o grupos definidos que se relacionan entre sí.	Los fenómenos son únicos, en el sentido de que nunca hay dos totalmente iguales.
2. La persona se contempla como un ser integral, aunque hace mayor énfasis en el aspecto biofisiológico que en los aspectos psicológicos, culturales, sociales o espirituales	La persona es un todo compuesto por la suma de los aspectos biopsicosociales y espirituales, en interacción continua con un medio ambiente.	La persona es holística y unitaria, y se identifica por sus patrones.
3. El entorno es hostil a la persona, quien a su vez reacciona frente a él de manera lineal (reacción causa-efecto)	El entorno, formado por el medio interno y externo de la persona, influye positiva o negativamente en su respuesta a los cambios.	El entorno es ilimitado y está compuesto por el conjunto del universo del que la persona forma parte.
4. Los procesos de cambio se ven como indeseables, aceptables sólo para la supervivencia y consecuencia de condiciones previas predecibles.	Los procesos de cambio son deseables y se consideran probabilísticos y como consecuencia de múltiples factores previos.	Los procesos de cambio son hemodinámicos.
5. La enfermedad tiene un origen unicausal.	La enfermedad es la pérdida de equilibrio o desadaptación ante los procesos de cambio.	La enfermedad no existe como algo negativo, sino como una experiencia que forma parte de la salud.
6. La salud es la ausencia de enfermedad o lesión.	La salud adquiere identidad y pierde la subordinación a la enfermedad. La salud es la adaptación positiva a los procesos de cambio.	La salud es un equilibrio inestable, que promueve el desarrollo y la actualización.
7. El papel de la enfermera es hacer por la persona. El cuidado está orientado a la solución de problemas, déficit e incapacidades de las personas, quedando desplazado el cuidado como agente de prevención.	El papel de la enfermera es hacer por y con la persona.	El papel de la enfermera es acompañar a la persona en una experiencia de salud, El cuidado se orienta hacia la consecución del bienestar de la persona tal y como ella lo define, el acto de cuidar implica el reconocimiento de valores culturales, creencias y costumbres de las personas.
8. La investigación se orienta a la búsqueda de datos cuantitativos.	La investigación pretende obtener datos cuantitativos y cualitativos.	La única investigación posible es la cualitativa.
9. El único modelo incluido en esta corriente es el de Florence Nightingale.	Dentro de esta corriente filosófica se distinguen cuatro Escuelas de Pensamiento: a) La Escuela de Necesidades representada por Abdellan, Henderson y Orem. b) La Escuela de Interacción, con Peplau, King, Travelbee, Orlando e Wiedenbach. c) La Escuela de Efectos Deseables u Objetivos con Johnson, Neuman, Roy, Levine, Hall. d) La Escuela de Promoción de la Salud, representada por Allen y Pender.	Se identifican dos Escuelas de Pensamiento: a) La Escuela del Ser Unitario, representada por Parse, Rogers y Newman. b) La Escuela del Caring, con Leininger, Benner y Watson.

Fuente: Vega Angarita OM. Estructura del Conocimiento Contemporáneo de Enfermería. Rev Ciencia y Cuidado [Internet]. 2017 Abr 2 [citado 2023 Sept 30]; 3(1): 53-68 [313].

## 2.7 APORTES DEL MARCO TEÓRICO A LA INVESTIGACIÓN

Según lo señalado por Hernández-Sampieri [320] las propuestas teóricas adecuadas pueden aportar conocimiento, orientar los fenómenos de estudio desde distintas perspectivas, con mayor o menor desarrollo, observándose diversos criterios para su análisis, señalados a continuación.

*-Capacidad de descripción, explicación y predicción:* la propuesta de Virginia Henderson describe las necesidades humanas fundamentales y explica la satisfacción de ellas mediante el rol sustituto, suplementario y complementario de Enfermería. Su propuesta filosófica aporta en la justificación del presente estudio al desarrollar una propuesta empírica que permite la medición de una necesidad en la etapa avanzada de una enfermedad crónica.

*-Consistencia lógica:* tiene congruencia lógica, donde se interrelacionan sus conceptos centrales como son las necesidades y el desempeño de la enfermería; sin caer en contradicciones internas o incoherencias.

*-Perspectiva:* presenta un nivel de generalidad amplio, debido a que puede explicar de manera integral las necesidades fundamentales del ser humano, en sus dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales.

*-Innovación inventiva o fructificación heurística:* tiene una capacidad moderada para generar nuevas interrogantes y descubrimientos en torno a las necesidades humanas fundamentales.



-*Sencillez o Parsimonia*: es una propuesta sencilla lo que no implica superficialidad, explica principalmente dos fenómenos, las necesidades humanas fundamentales y el actuar de enfermería ante ellas.

En síntesis, se puede señalar que la propuesta de Virginia Henderson es útil para orientar el estudio en relación a las necesidades de atención paliativa, sobre todo en la estimación directa, que se llevó a cabo en registros de personas con ECA pertenecientes a DAS Santa Juana para la identificación de necesidades respetando los criterios anteriormente descritos: Capacidad de descripción, explicación y predicción, Consistencia lógica, Perspectiva, Innovación inventiva o fructificación heurística y Sencillez o Parsimonia.

Respecto a la estimación indirecta, la propuesta de Virginia Henderson a través de los criterios de Sencillez o Parsimonia y *Capacidad de descripción, explicación y predicción*, permite describir la estimación mediante los registros de defunción con potencial de requerimiento de AP y posibilita de manera sencilla la descripción de los resultados de esta investigación.

## **MARCO EMPÍRICO**

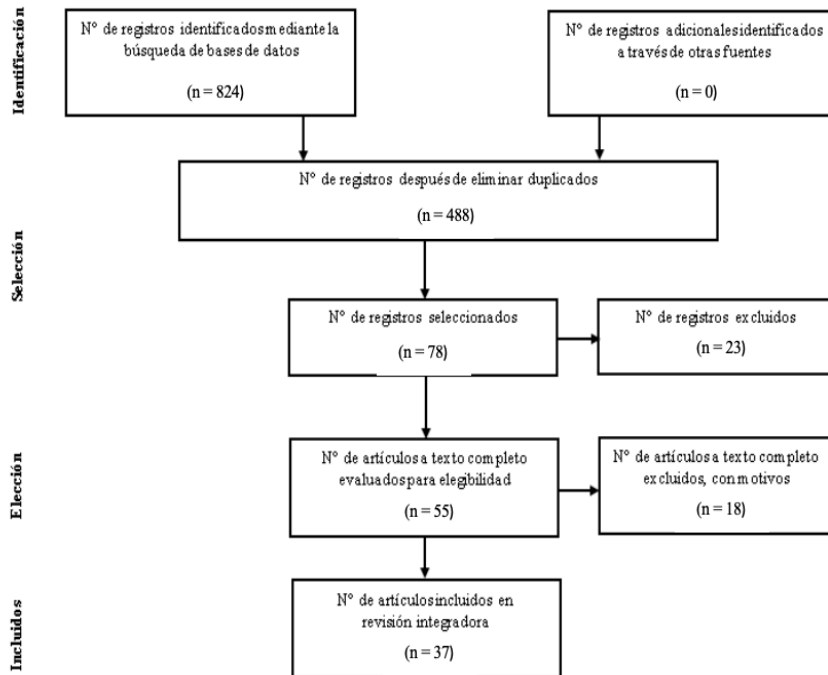
### **2.8 EVIDENCIA EMPÍRICA SOBRE IDENTIFICACIÓN DE NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA**

Se realizó una revisión integrativa de la evidencia con el fin de identificar la necesidad de atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas, en las siguientes bases de datos: Web of Science, Scielo, Pubmed, Scopus, Epistemonikos.

Los criterios de selección de la evidencia fueron el periodo de búsqueda desde 2005 hasta 2021 (dado que a partir de 2005 surgen las primeras investigaciones acerca de instrumentos para identificar de manera directa la necesidad de AP) e incluyó artículos originales, a texto completo de acceso gratuito, en idioma inglés, español y portugués; utilizando los descriptores “Needs assessment”, “Advanced Chronic Disease” y “Palliative Care”; y el operador booleano AND.

El diagrama de flujo del proceso que se llevó a cabo para la selección de artículos, se observa en la Ilustración 12.

**Ilustración 12. Diagrama de Flujo del Proceso de Selección de Artículos para Evidencia Empírica**



Fuente: Adaptación Diagrama de flujo del proceso de la selección de artículos, de acuerdo a Preferred reporting items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) <sup>(1)</sup>.

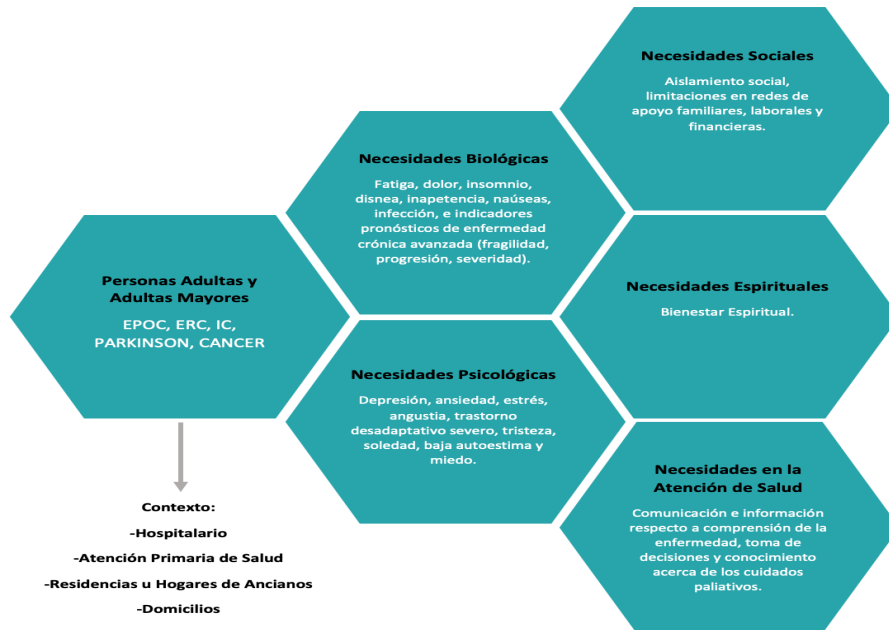
Entre la evidencia empírica seleccionada [321-357] se destaca que la población objetivo de estudio fueron principalmente personas adultas y adultas mayores; que se encontraban hospitalizadas en el nivel terciario o integradas en APS, residentes de hogares de ancianos o en sus propios domicilios recibiendo atención de salud.

Entre sus diagnósticos se mencionaron Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, Enfermedad Renal Crónica, Insuficiencia Cardíaca, Parkinson y Cáncer.

Los instrumentos aplicados para identificar necesidades fueron diversos, donde también estuvo incluido el NECPAL CCOMS-ICO©. Los resultados y análisis acerca de las necesidades identificadas en la población de estudio fueron los que se detallan a continuación y en la Ilustración 13.

- *Necesidades Biológicas:* la mayoría fue asociada a síntomas físicos, tales como, fatiga, dolor, insomnio, disnea, inapetencia, náuseas, infección, e indicadores pronósticos de enfermedad crónica avanzada (fragilidad, progresión y severidad).
- *Necesidades Psicológicas:* se destaca la mayor presencia de depresión, ansiedad, estrés, angustia, trastorno desadaptativo severo, tristeza, soledad, baja autoestima y miedo.
- *Necesidades Sociales:* se identifica como principal el aislamiento social, seguido de las limitaciones en las redes apoyo familiares, laborales y financieras.
- *Necesidades Espirituales:* como principal categoría se destaca la necesidad de bienestar espiritual.
- *Necesidades en la Atención de Salud:* fue frecuente la necesidad de comunicación e información respecto a la comprensión de la enfermedad (manejo de los síntomas, trayectoria y pronóstico), toma de decisiones y conocimiento acerca de los cuidados paliativos.

**Ilustración 13. Esquema del Marco Empírico sobre Identificación de Necesidad de Atención Paliativa**



Fuente: Elaboración Propia.

En síntesis, la evidencia empírica sobre la identificación de necesidad de atención paliativa aún revela escasa diversidad en el estudio de ellas en personas con enfermedades crónicas avanzadas; quedando pendiente un mayor desarrollo e investigación en Demencia Avanzada, Ictus o ACV, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Esclerosis Múltiple y Enfermedad Hepática.

Es relevante visibilizar a esta población menos estudiada e identificar sus necesidades de atención paliativa mediante estimaciones directas o indirectas, lo que facilitará la toma de decisiones del equipo de salud y permitirá establecer intervenciones que aborden los problemas de estas personas de manera integral.

## **2.9 EVIDENCIA EMPÍRICA SOBRE ESTIMACIÓN DE NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA**

Se realizó una revisión bibliográfica de la evidencia con el fin de conocer aspectos de la estimación de necesidad de atención paliativa (AP). Al respecto comprender la magnitud de necesidad de AP es esencial para la planificación de los servicios de salud. Los resultados de la revisión otorgaron evidencia donde se señala que la magnitud de personas que requieren atención paliativa puede obtenerse de forma directa e indirecta.

### **2.9.1 ESTIMACIÓN DIRECTA**

Para la *estimación directa*, la literatura señala principalmente la aplicación de instrumentos de pesquisa tales como *Prognostic Indicator Guidance (PIG)*, *Supportive Palliative Care Indicators Tool (SPICT)*, *NECPAL CCOMS-ICO®*, entre otros [295,296,297], comentados en el ítem 2.4.2.

En este estudio como estimación directa se considerará lo realizado en España por Gómez-Batiste [224], quien aplicó un estudio transversal de base poblacional que identificó a aquellos pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, pronóstico de vida limitado y necesidades de atención paliativa. La forma de obtener la estimación fue determinando la prevalencia de personas con necesidad de AP entre las identificadas con enfermedades crónicas avanzadas, utilizando el instrumento NECPAL CCOMS-ICO® aplicado por profesionales de salud. Específicamente, para la estimación de prevalencia se consideró:

- Numerador, que incluía el número de registros de pacientes crónicos con respuesta negativa a pregunta sorpresa y al menos 1 parámetro de demanda de cuidado al aplicar instrumento NECPAL CCOMS-ICO©
- Denominador, que incluía la población total de pacientes crónicos atendida en el Centro de Salud Familiar participante del estudio.

Lo antes mencionado, permitió estimar que un 75% de los registros de pacientes a los cuales se aplicó el instrumento evidenciaba la necesidad de atención paliativa.

### **2.9.2 ESTIMACIÓN INDIRECTA**

La *estimación indirecta* de la población que requiere atención paliativa puede obtenerse utilizando diferentes enfoques, donde destacan:

Las investigaciones realizadas en Reino Unido, por Higginson [358] que utilizó el número de personas con causas de muerte seleccionadas (agrupadas con cáncer y no cáncer), multiplicado por la prevalencia de síntomas estándar (por separado para pacientes con cáncer y sin cáncer, según prevalencia estimada a partir de revisiones sistemáticas). Así también; la investigación desarrollada por Murtagh [31], quien utiliza el número de personas con una causa de muerte subyacente seleccionada y la causa de muerte contribuyente para grupos seleccionados de condiciones, como una forma de estimar las comorbilidades.

En Australia, otro estudio realizado por Rosenwax [359] proporcionó tres estimaciones: una estimación mínima basada en el número de muertes por 10

condiciones específicas, una estimación de rango medio que incluyó todas las muertes hospitalizadas con la misma condición verificadas en el certificado de defunción en algún momento del año anterior a la muerte, y una estimación máxima que incluye todas las muertes además de envenenamiento, lesiones y muertes maternas, neonatales o perinatales.

En Colombia, un estudio realizado por Calvache [360] utilizó los códigos CIE-10 de registros de defunciones calculando una estimación mínima basada en el número de muertes por condiciones crónicas específicas que hubiesen requerido atención paliativa, con lo que se estimó un requerimiento entre el 69% al 82%.

En Costa Rica, el autor Picado-Oviare [361] siguió en su estudio la metodología de la Comisión Lancet [362] para obtener una estimación mínima considerando 20 condiciones de salud que se pudiesen beneficiar de la atención paliativa y los registros de defunciones de esas enfermedades. La estimación consideró dos grupos distintos de población:

- Fallecidos: pacientes fallecidos en el año de estudio debido a alguna de las 20 enfermedades.
- Sobrevivientes: pacientes que padecieron la enfermedad en el año estudiado.



Para el cálculo final de las necesidades de atención paliativa de cada grupo de enfermedades, se desarrolló un multiplicador para cada enfermedad y así poder establecer la proporción de personas fallecidas que presentaban sufrimiento y que eventualmente requerirían de atención paliativa.

En este estudio se considerarán las propuestas de Murthag y Calvache [31,360], señaladas en los párrafos anteriores, quienes utilizan el método “population-based estimates” [363], para obtener el estimador mínimo de personas que potencialmente hubiesen requerido atención paliativa, a partir de bases de datos de mortalidad clasificadas utilizando códigos CIE-10.

## **OBJETIVOS**

### **3. OBJETIVOS**

Para el cumplimiento de objetivo general y específicos se utilizarán método de estimación directa (aplicación de Instrumento NECPAL CHILE) y método de estimación indirecta (estimación basada en registros de mortalidad de la población), por lo cual a continuación quedarán detallados con esa orientación.

#### **3.1 OBJETIVOS GENERALES**

- Determinar la necesidad directa de AP en personas no fallecidas con ECA en DAS Santa Juana, Región del Biobío durante el período pandémico
- Estimar la necesidad indirecta de AP mediante registros de mortalidad por EC en el periodo pre-pandémico y período pandémico en la Región del Biobío.

## **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

### **Objetivos Específicos para Método de Estimación Directa**

3.2.1 Determinar las características biosociodemográficas de las personas no fallecidas, con ECA; en DAS Santa Juana, Región del Biobío, durante el período pandémico (2020-2022).

3.2.2 Estimar la prevalencia de necesidad de AP en personas no fallecidas, con ECA; desde la percepción de los profesionales de enfermería, en DAS Santa Juana, Región del Biobío, durante el período pandémico (2020-2022).

3.2.3 Identificar los factores clínicos de severidad, progresión y fragilidad que inciden en la necesidad de AP en personas no fallecidas, con ECA; desde la percepción de los profesionales de enfermería, en DAS Santa Juana, Región del Biobío, durante el período pandémico (2020-2022).

### **Objetivos Específicos para Método de Estimación Indirecta**

3.2.4 Determinar las características biosociodemográficas de las personas fallecidas con ECO y ECNO en la Región del Biobío durante el período pre-pandémico (2010-2018) y pandémico (2020-2021).

3.2.5 Estimar la prevalencia de necesidad de AP de las personas fallecidas con ECO y ECNO en la Región del Biobío a partir de los registros de defunción en el período pre-pandémico (2010-2018) y periodo pandémico (2020-2021).

3.2.6 Estimar si existen diferencias en la necesidad de AP entre los grupos de mortalidad por ECO y ECNO en la Región del Biobío en el período pre-pandémico (2010-2018) y periodo pandémico (2020-2021).

3.2.7 Identificar la probabilidad de mortalidad por ECNO en el período pre-pandémico (2016-2019); y la probabilidad de mortalidad por ECO y ECNO en el período pandémico entre (2020 a 2022) en la Región del Biobío.

3.2.8 Realizar análisis comparativo de los modelos de probabilidad de mortalidad por ECO y ECNO entre los periodos pre-pandémico (2016-2019) y periodo pandémico (2020-2022).

3.2.9 Determinar las variables que contribuyen a la probabilidad de mortalidad por ECO y ECNO en el período pre-pandémico (2016-2019) y periodo pandémico (2020-2022).

## **VARIABLES**

## **4. VARIABLES**

### **4.1 VARIABLES EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA**

**Variable Dependiente:** Necesidad de Atención Paliativa

**Variables Independientes:**

- Edad
- Sexo
- Zona de Residencia

### **4.2 VARIABLES EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA**

**Variable Dependiente:** Causa de Mortalidad

**Variables Independientes Biosociodemográficas:**

- Edad
- Sexo
- Lugar de defunción
- Comuna de Residencia
- Fecha de Defunción

Para mayor detalle de las variables ver Anexo 1 y Anexo 2.

## **METODOLOGÍA**



## **5. METODOLOGÍA**

### **5.1 PARADIGMA, TIPO DE ESTUDIO Y DISEÑO**

El paradigma que sustentará este estudio será el positivismo, guiando una investigación cuantitativa, con diseño no experimental, transversal descriptivo, correlacional y predictivo.

El paradigma, según lo planteado por Guba y Lincoln [364], permite al investigador direccionar la aproximación que tendrá el fenómeno de estudio y que debe responder a tres interrogantes:

- La pregunta ontológica ¿Cuál es la forma y naturaleza de la realidad que se investiga?
- La pregunta epistemológica ¿Cuál es la naturaleza de la relación entre el investigador y aquello que es investigado?
- La pregunta metodológica ¿Cómo el investigador puede descubrir aquello que él cree que puede ser investigado?

Para la pregunta ontológica, el positivismo señala que la realidad es absoluta, que puede ser totalmente comprendida por el ser humano, que se rige por leyes y mecanismos naturales. Por lo tanto, desde este paradigma se podrían determinar los diversos factores alrededor del fenómeno de estudio; ya sean estos causales, mediadores o moderadores [365,366]. En este contexto, esta investigación pretende identificar la necesidad de atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas en la Región del Biobío durante el periodo

pre-pandémico y pandémico por COVID-19, así como los distintos factores que contribuyen al fenómeno de esta realidad.

Respecto a la pregunta epistemológica, en el paradigma positivista el investigador y el objeto de estudio son totalmente independientes; por lo que se debe controlar una posible interacción entre ellos para evitar que se genere un sesgo en el proceso investigativo. Se pretende que los hallazgos sean reales y generalizables a toda la población [365,367]. Es por ello, que este estudio ha considerado una posición neutral del investigador, dejando aparte sus propios valores o creencias, asegurando mediante procedimientos rigurosos y objetivos la recolección y análisis de los datos, para evitar la presencia de sesgos que puedan influir en los resultados. Así también, el desarrollo de esta investigación será en la Región del Biobío y se pretende que los hallazgos regionales o locales, en un futuro puedan ser replicables a la realidad nacional.

Desde el paradigma positivista, la respuesta a la pregunta metodológica será posible cuando la(s) hipótesis respecto a la realidad en estudio sea sometida a una prueba empírica para su verificación con el uso de métodos estadísticos ya sea descriptivos o inferenciales [365]. Este estudio cuenta con el planteamiento de hipótesis respecto a la realidad investigada, así como los detalles del procedimiento de análisis de los datos para su verificación.

Este estudio contempla una investigación de tipo cuantitativa, que según lo señalado por Hernández-Sampieri [320], utiliza la recopilación de información

para verificar o poner a prueba las hipótesis de la realidad investigada mediante el uso de herramientas estadísticas basadas en medición numérica y que permiten al investigador proponer patrones de comportamiento y así validar o no los diversos fundamentos que explicarían dichos patrones. La investigación cuantitativa también se puede clasificar en experimental y no experimental [320,365]. Para este estudio será de tipo no experimental debido a que se desarrollará de manera sistemática, empírica y sin manipulación de las variables independientes. Así también, las inferencias sobre las relaciones entre variables se realizarán sin intervención o influencias directas y las relaciones se observarán tal como se ha dado en su contexto natural.

Los diseños no experimentales, a su vez se pueden clasificar en transversales y longitudinales [320]. Para esta investigación se considerará de tipo transversal, donde se recolectan datos para análisis de las variables en un periodo de tiempo único predefinido, específicamente en este caso será periodo pre-pandémico (2010-2019) y periodo pandémico (2020-2022).

Los diseños transversales también pueden ser exploratorios, descriptivos y correlacionales [320]. Para esta investigación se considerarán los siguientes:

- Descriptivo: tipo de diseño que busca caracterizar, exponer, describir, presentar o identificar aspectos propios de una variable [365]. En este caso, las variables principales a identificar, describir y caracterizar serán la Necesidad de Atención Paliativa y Causa de Mortalidad.

- Correlacional: tipo de diseño, donde el investigador estudia las diversas relaciones que puedan presentarse entre las variables [365]. En esta investigación, por ejemplo: se estudiarán los factores clínicos de severidad, progresión y fragilidad que inciden en la necesidad de atención paliativa, así como las variables que contribuyen a la probabilidad de mortalidad por enfermedades crónicas en el período pre-pandémico y periodo pandémico, entre otras correlaciones.
- Predictivo: tipo de diseño derivado de los diseños correlacionales, en que se intenta predecir el valor aproximado que tendrá un grupo de individuos o casos en una variable, a partir del valor que poseen en las variables relacionadas (correlación positiva o negativa) [320]. Si dos variables están correlacionadas y se conoce la magnitud de la asociación, se tienen bases para predecir, con mayor o menor exactitud, el valor aproximado que tendrá un grupo de personas en una variable, al saber qué valor tienen en la otra. En particular, en este estudio; uno de sus objetivos será determinar la probabilidad haber requerido atención paliativa en personas con enfermedades crónicas ya sea mediante estimación directa o indirecta.

## **5.2 POBLACIÓN**

### **Población para Método de Estimación Directa**

Registros clínicos anonimizados de personas no fallecidas con Enfermedades Crónicas inscritas en DAS Santa Juana, Región del Biobío.

### **Población para Método de Estimación Indirecta**

Registros anonimizados de personas fallecidas por Enfermedades Crónicas entre el año 2010 al 2022 en la Región del Biobío.

## **5.3 UNIDAD DE ANÁLISIS**

### **Unidad de Análisis para Método de Estimación Directa**

Registro clínico anonimizado de persona no fallecida con Enfermedad Crónica inscrita en DAS Santa Juana, Región del Biobío.

### **Unidad de Análisis para Método de Estimación Indirecta**

Registro anonimizado de persona fallecida por Enfermedad Crónica entre el año 2010 al 2022 en la Región del Biobío.

## 5.4 MUESTRA Y DISEÑO MUESTRAL

### 5.4.1 MUESTRA Y DISEÑO MUESTRAL EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA

La muestra fue obtenida en relación al total de registros clínicos anonimizados de personas no fallecidas con enfermedades crónicas inscritas en DAS Santa Juana, Región del Biobío.

Dado que no se conocía a priori la información del número total de personas atendidas por ECA en DAS Santa Juana, Región del Biobío; se utilizó la siguiente fórmula para determinar el tamaño muestral [368]:

$$n = \frac{Z_{\alpha/2}^2 PQ}{d^2}$$

donde  $P$  corresponde a la proporción de pacientes con EC,  $Q = 1 - P$ , y  $d$  es la precisión o amplitud del intervalo de confianza.

Considérese que el valor de  $P$  es desconocido y puede ser estimado a partir de la evidencia en la literatura o con los resultados de una prueba piloto.

Cuando no se poseen datos, como es el caso de este estudio, la literatura permite considerar  $P = \frac{1}{2}$ , con lo que se sitúa en el caso de máximo de tamaño muestral para el error fijado, lo cual siempre es aceptable estadísticamente.

De acuerdo a información preliminar obtenida; en DAS Santa Juana, Región del Biobío, se contaría con un total de 6 Postas de Atención Rural, con aproximadamente  $N = 986$  personas en control con enfermedades crónicas.

Teniendo en cuenta lo anterior, se sustituyeron los valores y se obtuvo el siguiente tamaño muestral:

$$n' = \frac{1,96^2 \times \frac{1}{4}}{0,05^2} = 384,16$$

Esta información pudo ser utilizada para obtener el número muestral corregido, mediante la siguiente fórmula:

$$n = \frac{n'}{1 + \frac{n'}{N}} = \frac{384,16}{1 + \frac{384,16}{986}} = 276,5 \approx 277$$

Por lo tanto, una muestra aproximada para este estudio debía ser cercana a 280 registros clínicos anonimizados de personas con enfermedades crónicas, inscritas en DAS Santa Juana, Región del Biobío.

El diseño muestral fue de tipo no probabilístico por cuotas, realizado en 3 fases:

1. Segmentación: Donde se dividió a la población objeto de estudio en grupos de forma exhaustiva (todos los individuos están incluidos en un grupo) y mutuamente exclusiva (un individuo sólo puede estar en un grupo), empleando para la segmentación variables sociodemográficas tales como sexo, edad, etc.

2. Fijar el tamaño de las cuotas: Consistió en fijar el objetivo o cuotas de individuos para cada uno de los grupos. Generalmente se define este objetivo de forma proporcional al tamaño del grupo en la población. En otras ocasiones se definen cuotas no proporcionales a la población, para poder profundizar en el análisis de un grupo específico.

3. Selección de participantes y comprobación de cuotas: Donde se seleccionaron los individuos de los diversos subgrupos teniendo en cuenta las proporciones observadas en la fase anterior. Esta última fase, asegura que la muestra sea representativa de toda la población y también permite que el investigador estudie rasgos y características observables en cada subgrupo de individuos.

#### **5.4.2 MUESTRA Y DISEÑO MUESTRAL EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA**

La muestra fue de 77.618 que corresponde al 100% de los registros de personas fallecidas por EC en la Región del Biobío, que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos por el investigador. Para esto no existe un diseño muestral, dado que se utilizaron todos los registros de personas fallecidas por EC en la Región del Biobío otorgados por el DEIS compilados en 2 bases de datos de acceso libre. La primera de ellas contiene registros de defunciones desde 2010 a 2021, excluyendo el año 2019 donde no se reporta información. Y la otra base de datos contiene los registros de defunciones de 2016 a 2022. Disponible en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.



## **5.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

### **5.5.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA**

Registros clínicos anonimizados de personas no fallecidas que:

- Están inscritas en un Programa de Atención de Crónicos (Cardiovascular y/o Postrados) de las Postas Rurales correspondientes a DAS Santa Juana, Región del Biobío.
- Con edad mayor o igual a 18 años.

### **5.5.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA**

Registros de personas fallecidas por Enfermedades Crónicas que consideren:

- Lugar del deceso en la Región del Biobío.
- Fecha de defunción entre 2010 a 2022.

## **5.6 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

### **5.6.1 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA**

Se excluyeron todos los registros clínicos anonimizados de personas que:

- Pertenezcan a otros Programas de Salud de las Postas Rurales correspondientes a DAS Santa Juana, Región del Biobío.
- Fallezcan durante el transcurso del periodo de la investigación.

### **5.6.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA**

Se excluyeron todos los registros de personas fallecidas que consideren:

- Causa de muerte distinta a Enfermedad Crónica.

## **5.7 PROCEDIMIENTO Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN**

### **5.7.1 PROCEDIMIENTO EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA**

Contando con el apoyo del Director(a) de DAS Santa Juana, en Región del Biobío y aprobaciones del Comité Ético Científico de la Facultad de Enfermería; del Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción; y del Comité Ético Científico del Servicio de Salud de Concepción, se procedió a la recolección de la información.

1º Se solicitó a Director(a) de DAS Santa Juana, los siguientes datos relevantes para la investigación:

-Autorización para obtener desde encargados de SOME, el listado total de registros anonimizados con codificación alfanumérica de personas con enfermedades crónicas, inscritas en cada Posta Rural de DAS Santa Juana; para realizar el muestreo no probabilístico por cuotas.

-Autorización de participación a los profesionales de enfermería, para responder el instrumento NECPAL CHILE, acerca de los registros de personas no fallecidas con enfermedades crónicas.

-Autorización para utilizar las dependencias de cada Posta Rural de DAS Santa Juana, con la finalidad de coordinar una sesión de invitación, información y trabajo con los profesionales de enfermería.

Es importante mencionar que se puso en conocimiento a Director(a) de DAS Santa Juana que la investigadora no tomaría contacto directo con las fichas clínicas de personas no fallecidas con enfermedades crónicas.

2º La investigadora realizó selección de los registros clínicos anonimizados utilizando muestreo no probabilístico por cuotas.

3º Se invitó a participar a todos los profesionales de enfermería de las Postas Rurales pertenecientes a DAS Santa Juana (6 en total) y que atendiesen directamente a personas inscritas en programa de crónicos (cardiovascular y/o postrados). Finalmente, 2 profesionales aceptaron participar en el estudio.

Cada Posta Rural tiene su población organizada y distribuida generalmente en sectores, y según lo señalado en el marco operativo de la *Estrategia de Cuidado Integral Centrado en las Personas* (ECICEP), cada sector cuenta con un equipo de salud conforme al nivel de riesgo de la población que atiende, entre ellos al menos un profesional de enfermería por sector [307].

Las características de los profesionales de enfermería, consideró los siguientes requisitos de participación: profesionales que trabajasen en alguna de las Postas Rurales de DAS Santa Juana, que conociesen y sean tratantes habituales de las personas inscritas en programa de crónicos o postrados. Si bien es cierto, que la experiencia profesional es importante; se consideró que la información de los registros clínicos podía ser revisada por los profesionales capacitados en la aplicación de Instrumento NECPAL Chile.

Se tuvo en consideración que los profesionales de enfermería no serían sujetos de estudio de esta investigación, sino que serían parte de la recolección de información. Por lo tanto, se capacitó acerca de aplicación del instrumento NECPAL CHILE a aquellos profesionales de enfermería que aceptaron de manera libre y voluntaria, participar de estas actividades; previa lectura y firma de Documento de Confidencialidad (Anexo 4).

#### 4º Aplicación del Instrumento NECPAL CHILE

-Una vez conocido el número de profesionales de enfermería de DAS Santa Juana que accedieron a participar en la investigación, se citó a una reunión donde se les capacitó respecto al Instrumento NECPAL CHILE y se les entregó listado de los registros clínicos anonimizados obtenidos del muestreo no probabilístico por cuotas, a los cuales debieron aplicar el instrumento.

Es relevante mencionar que no existe ficha electrónica; por lo tanto, el acceso a los registros clínicos fue sólo en las dependencias de DAS Santa Juana para efectos de aplicación del instrumento NECPAL CHILE. Los profesionales de enfermería respondieron el instrumento en formato impreso, en horario laboral con autorización de Director(a) de DAS Santa Juana. El tiempo de respuesta fue de 3 a 6 minutos aproximadamente por cada instrumento [22].

#### 5º Recolección de la Información.

-Una vez que los profesionales de enfermería completaron la información en formato impreso, esta fue entregada a la investigadora para su posterior análisis.

## 6° Entrega de Informe y Difusión de los resultados

-Finalmente, se coordinó reunión de la Investigadora con Director(a) de DAS Santa Juana y profesionales de enfermería participantes de la investigación, para hacer entrega de informe y difusión de los resultados obtenidos.

### **5.7.2 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA**

Para recolectar la información, se utilizó Instrumento NECPAL CHILE [22], el cual permite realizar una pesquisa precoz de las necesidades de atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas con la finalidad de otorgarles una atención integral.

El NECPAL CHILE [22], fue elaborado a partir de una adaptación española de las escalas Prognostic Indicator Guidance y Supportive Palliative Care Indicators Tool, específicamente del NECPAL CCOMS-ICO Versión 3.1 [352].

Los antecedentes de adaptación y validación del Instrumento NECPAL Chile [22], se realizaron en las siguientes áreas:

**Validez de contenido:** se midió con el método Delphi en un panel de 11 expertos, conformado en su mayoría por mujeres (63%), profesionales de medicina (90,9%), con un promedio de experiencia laboral en cuidado paliativo de 12 años.

Se obtuvo una razón de validez de contenido de Lawshe (RCV) para cada uno de los ítems del NECPAL que fluctuó entre 0,545 y 0,91, con RCV para el

instrumento de 0,69 y de 0,73 eliminando los ítems con RCV menor a 0,58 después de la aplicación de dos rondas de trabajo. Es preciso mencionar que la RCV es una medida de acuerdo sobre el grado en que cada uno de los ítems del instrumento es relevante para lo que se pretende medir, donde el valor mínimo para considerar un ítem aceptable es de 0,58; reflejando un 58% de grado de acuerdo entre el panel de expertos.

**Estabilidad del Instrumento:** se realizó test-retest por el mismo observador, obteniéndose un índice de concordancia de Kappa que fluctuó entre 0,632 y 1,0. La concordancia y armonía interjueces se calculó con el índice de concordancia del Test de Kappa con resultado entre 0,192 y 0,692.

La correlación del puntaje total del instrumento en tiempo 0 y 14 días (test-retest), utilizando coeficiente estadístico  $\rho$  de Spearman fue 0,905 para profesional de enfermería y 0,950 para profesional de medicina. La correlación del puntaje total entre ambos, utilizando  $\rho$  de Spearman fue 0,65 (test) y 0,73 (retest).

**Validez de constructo:** se realizó análisis respecto a la relación del resultado de la pregunta sorpresa (PS) con los otros ítems del instrumento calculando odds ratio (OR). También se utilizó prueba T de Student para comparar el puntaje promedio entre los grupos con pregunta sorpresa (PS) positiva y negativa. Donde la hipótesis fue que los pacientes con PS positiva deberían tener una mayor cantidad de ítems positivos en las preguntas 1 a 9 del instrumento.

Se aplicó regresión logística binaria para análisis de los ítems que contribuyen a la positividad de la PS, la selección del mejor modelo consideró un método paso a paso, teniendo en cuenta los ítems del 1 al 9 como candidatos y seleccionando los significativos con el método stepwise. En el modelo se incluyeron variables que fueran significativas con  $p < 0,1$  y se eliminaron las no significativas con  $p < 0,05$ .

Los resultados obtenidos se analizaron en el programa estadístico SPSS, considerando significancia estadística un valor  $p < 0,05$ . El instrumento está compuesto por 9 ítems de respuesta dicotómica (SI/NO), estructurados de la siguiente manera:

- **Pregunta Sorpresa (PS):** componente valorativo basado en el criterio y experiencia profesional, respecto al conocimiento acerca de un paciente.

ITEM 1		SI	NO
Pregunta sorpresa al profesional de salud	¿Le sorprendería que este paciente muriese en 1 año?		

- **Demanda/Necesidad:** Demanda de limitación de esfuerzo o de orientación paliativa desde el paciente o familia y valoración de la necesidad desde el profesional de la necesidad de atención paliativa o pronóstico de vida limitado.

ITEM 2		SI	NO
Demanda/Necesidad	¿Ha habido alguna expresión de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa del paciente, familia, o miembros del equipo?		



- **Indicadores Clínicos Generales de Progresión:** Declives sostenidos en los últimos 6 meses, progresivos y no relacionados con procesos interrecurrentes.

ITEM 3				SI	NO
Indicadores Clínicos Generales de Progresión	Declive Nutricional: Pérdida de peso mayor a 10%				
	Declive Funcional: Deterioro Barthel o Karnofsky mayor a 30 y/o Pérdida de 2 o más actividades básicas de la vida diaria (ABVDs)				

- **Dependencia Severa:** requerimiento severo y sostenido de ayuda de otra persona.

ITEM 4		SI	NO
Dependencia Severa	Barthel menor a 20 o Karnofsky menor a 50		

- **Síndromes Geriátricos:** conjunto de cuadros clínicos originados habitualmente por la interacción de enfermedades con alta prevalencia en adultos mayores y que con frecuencia originan incapacidad funcional o social en esta población por más de 6 meses.

ITEM 5		SI	NO
Síndromes Geriátricos	2 o más cuadros clínicos por más de 6 meses: Caídas. Úlceras por Presión. Disfagia. Delirio. Infecciones a repetición.		

- **Síntomas Persistentes:** referencia subjetiva u objetiva de 2 o más anomalías persistentes en el estado de salud, desde la percepción del paciente y que se mantiene constante por largo tiempo.

ITEM 6		SI	NO
<b>Síntomas Persistentes</b>	2 o más síntomas persistentes o refractarios en el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS):  Dolor. Cansancio. Somnolencia. Náuseas. Pérdida de apetito Dificultad para respirar. Depresión. Ansiedad. Insomnio o Dificultad para dormir. Sin Bienestar o Incomodidad.		

- **Multimorbilidad:** Presencia de dos o más enfermedades crónicas en un mismo individuo.

ITEM 7		SI	NO
<b>Multimorbilidad</b>	2 o más enfermedades crónicas:  Cáncer. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). Demencia. Enfermedad Neurológica Vascular (ACV). Enfermedad Neurológica Degenerativa: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)</li> <li>• Esclerosis Múltiple (EM)</li> <li>• Parkinson</li> </ul> Enfermedad Hepática Crónica: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cirrosis Avanzada</li> <li>• Carcinoma Hepatocelular</li> </ul> Enfermedad Renal Crónica. VIH/SIDA. Otras enfermedades crónicas.		

- **Indicadores Específicos: Severidad y/o progresión de la enfermedad.**

ITEM 9		SI	NO	
<b>Indicadores Específicos</b>	Al menos 1 enfermedad crónica con indicador de severidad/progresión.			
	<b>Enfermedad</b>	<b>Indicador de Severidad/Progresión</b>		
	Enfermedad Oncológica	Cáncer metastásico o regional avanzado. En progresión (en tumores sólidos). Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar de optimizar el tratamiento específico.		
	Enfermedad Pulmonar Crónica	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones. Confinado a domicilio con limitación marcha. Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEF menor a 30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CVF menor 40% /DLCO menor 40%). Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. Necesidad corticoterapia continuada. Insuficiencia cardíaca sintomática asociada.		
	Enfermedad Cardíaca Crónica	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones. Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III o IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable. Ecocardiografía basal: FE menor 30% o HTAP severa (PAPs mayor 60). Insuficiencia renal asociada (VFG menor 30 l/min). Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente.		
	Demencia	GDS mayor o igual de 6c. Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional.		
	Fragilidad	Puntaje mayor o igual a 3 en el cuestionario FRAIL. Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada.		
	Enfermedad Neurológica Vascular (ACV)	Durante la fase aguda y subaguda (menor de 3 meses post-ACV): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia mayor a 3 días. Durante la fase crónica (más de 3 meses post-ACV): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ACV).		
	Enfermedad Neurológica Degenerativa: Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) Esclerosis Múltiple (EM) Parkinson	Deterioro progresivo de la función física y / o cognitivas. Síntomas complejos y difíciles de controlar. Disfagia / trastorno del habla persistente. Dificultades crecientes de comunicación. Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria.		
	Enfermedad Hepática Crónica	Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na mayor de 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. Carcinoma hepatocelular en estadio C o D.		
Enfermedad Renal Crónica	Enfermedad renal crónica etapa V (VFG menor 15) en pacientes no candidatos o con rechazo a diálisis y/o trasplante. Finalización diálisis o fallo trasplante.			

- **Uso de Recursos:** Valoración de la demanda o necesidad de intervenciones

ITEM 8		SI	NO
<b>Uso de Recursos</b>	2 o más hospitalizaciones urgentes o no programadas en los últimos 6 meses. Aumento de la demanda o intensidad de las intervenciones de atención domiciliaria, de enfermería u otras.		

La interpretación del resultado va a estar determinada si luego de aplicar el instrumento NECPAL CHILE se obtiene en:

-ITEM 1: Pregunta Sorpresa (PS) una respuesta de “NO me sorprendería”

-ITEM 2 al ITEM 9: con al menos uno de ellos con respuesta SI

Esto indicaría que, por los antecedentes en el registro clínico de esa persona con enfermedad crónica, se infiere una necesidad de atención paliativa.

### **5.7.3 PROCEDIMIENTO EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA**

El procedimiento para estimar la necesidad indirecta de AP, se realizó mediante la selección de 2 bases de datos con registros de defunciones por EC entre 2010 a 2022. Estas bases tienen acceso libre y fueron obtenidas del Departamento de Estadísticas e Información en Salud (DEIS) Chile, en el siguiente link: <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>

### **5.7.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA**

Las técnicas de recolección de información para estimación indirecta de necesidad de AP, consistieron en depurar las 2 bases de datos seleccionadas; quedando la primera de ellas con registros de defunciones desde 2010 a 2021, excluyendo el año 2019 donde no se reportó información. La segunda base de datos, quedó con los registros de defunciones de 2016 a 2022; obteniéndose para el posterior análisis, un total de 77.618 registros que corresponde al 100% de las personas fallecidas por EC en la Región del Biobío, que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos por el investigador.

## 5.8 ANÁLISIS DE LOS DATOS

### 5.8.1 ANÁLISIS DE DATOS EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA

#### Objetivo Especifico 3.2.1

Para determinar las características biosociodemográficas de las personas con ECA en DAS Santa Juana, Región del Biobío; se utilizó estadística descriptiva y análisis mediante tablas de frecuencia y gráficos.

#### Objetivo Específico 3.2.2

Para estimar la prevalencia de necesidad de atención paliativa en personas no fallecidas, con ECA; desde la percepción de los profesionales de enfermería, en DAS Santa Juana, Región del Biobío, se determinó aplicando el Instrumento NECPAL Chile, a los registros clínicos de un grupo de pacientes crónicos de dicho centro de atención; mediante la pregunta sorpresa:

“¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?”

Si la respuesta es NO y tiene al menos 1 parámetro de demanda de cuidado o indicador general de severidad o indicador específico, entonces se consideró que el paciente requiere atención paliativa.

De estos registros clínicos de pacientes se verificó cuales presentan enfermedades crónicas avanzadas.

$$P_{ECA} = \frac{\text{Pacientes Crónicos con respuesta afirmativa a pregunta sorpresa y al menos 1 parámetro de demanda de cuidado}}{\text{Total de Pacientes Crónicos de una Dirección de Administración de Salud Municipal en la Región del Biobío, Chile}} \times 100$$

Se determinaron intervalos de confianza del 95% para la estimación de la prevalencia de necesidad de atención paliativa, mediante la siguiente fórmula:

$$P = P_{ECA} \pm \left[ Z_{\left\{\frac{\alpha}{2}\right\}} \sqrt{\frac{P_{ECA} (1 - P_{ECA})}{n}} \right]$$

donde:

$Z_{\left\{\frac{\alpha}{2}\right\}}$  es el percentil de la distribución normal con nivel de confianza  $\alpha$ ,  $n$  es el número de total de la muestra seleccionada.

Se utilizó el software estadístico R [369] con el paquete epiR, y el comando `epi.conf (data, ctype = "prevalence", method = "exact", N = 1000, design = 1, conf.level = 0.95) * 100`.

Otra alternativa para realizar la estimación de prevalencia de necesidad de atención paliativa podría ser la utilización de contraste de hipótesis para proporciones [370]. Esto basado en la realización de una afirmación sobre  $P$  (hipótesis nula) y el estudio de compatibilidad entre esta afirmación y lo observado en la muestra (hipótesis alternativa).

### **Objetivo Específico 3.2.3**

Para identificar los factores clínicos de severidad, progresión y fragilidad que inciden en la necesidad de atención paliativa en personas no fallecidas, con ECA; desde la percepción de los profesionales de enfermería, en DAS Santa Juana, Región del Biobío; inicialmente se desarrolló un análisis exploratorio mediante tablas de frecuencia con el fin de determinar características de las variables descritas en el Instrumento NECPAL Chile.

Este primer enfoque permitió obtener una primera aproximación de cuáles son las variables (ítem del instrumento NECPAL Chile) que influyen en la pregunta sorpresa (con respuesta NO me sorprendería) y por lo tanto en la necesidad de cuidados paliativos de las personas con enfermedades crónicas en DAS Santa Juana, Región del Biobío.

Posteriormente para clasificar los factores clínicos de severidad, progresión y fragilidad que inciden en la necesidad de atención paliativa en personas con ECA se utilizó el modelo de regresión logística. Para este fin, la variable dependiente estará definida como se señala a continuación:

$$Y = \begin{cases} 1, & \text{persona con necesidad de atención paliativa} \\ 0, & \text{persona sin necesidad de atención paliativa} \end{cases}$$

Las variables independientes que se consideraron son:

$X_1$ : Edad;  $X_2$ : Sexo;  $X_3$ : Grupo Etario;  $X_4$ : Zona de Residencia



Para estudiar de manera específica los indicadores de severidad, progresión y fragilidad, se utilizó análisis de componentes principales; lo que tiene por objetivo identificar clúster con características similares que inciden en la necesidad de atención paliativa.

## **5.8.2 ANÁLISIS DE DATOS EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA**

### **Objetivo Específico 3.2.4**

Para determinar las características biosociodemográficas de las personas fallecidas con ECO y ECNO en la Región del Biobío durante el período pre-pandémico (2010-2018) y pandémico (2020-2021); se utilizó estadística descriptiva y análisis mediante tablas de frecuencia y gráficos.

### **Objetivos Específicos 3.2.5**

Para estimar la prevalencia de necesidad de atención paliativa de las personas fallecidas con ECO y ECNO en la Región del Biobío a partir de los registros de defunción en el período pre-pandémico 2010-2018 y periodo pandémico 2020-2021; se utilizaron los datos de mortalidad de la Región del Biobío entre 2010-2018 considerando la propuesta de investigadores [31,359,360] que identificaron las condiciones crónicas con necesidad de cuidados paliativos, a partir de la causa principal de muerte, utilizando los códigos CIE-10. Esto basado en el método “population-based estimates” el cual es utilizado en diversos ámbitos de la epidemiología para identificar patrones de ocurrencia y asociación [363,371,372].

La metodología antes señalada es la base o punto de partida de las investigaciones realizadas por Murtagh, Rosenwax y Calvache para justificar la causa de muerte como estimador de la necesidad de cuidado paliativo.

La Tabla 19 describe las causas de muerte y códigos CIE-10 utilizados para clasificar las muertes con requerimientos de atención paliativa.

**Tabla 19. Causas de Mortalidad según Códigos CIE-10**

Causa Subyacente de Defunción	Códigos CIE-10
Neoplasia maligna	C00-C97
Enfermedad cardiaca y cerebrovascular	I00-I52 (excluyendo I12 y I13.1), I60-I69
Enfermedad renal	N17, N18, N28, I12, I13.1
Enfermedad hepática	K70-K77
Enfermedad respiratoria	J06-J18, J20-J22, J40-J47, J96
Enfermedad neurodegenerativa	G10, G20, G35, G122, G903, G231.
Enfermedad de Alzheimer y Demencia Senil	F01, F03, G30, R54.
VIH/SIDA	B20-B24.

Fuente: Elaboración propia

Una vez establecida la base de datos con los parámetros de mortalidad, considerando la Tabla 19, se realizó un análisis descriptivo-gráfico de cifras absolutas de muertes por causa según lugar de residencia que podrían haber requerido atención paliativa desde 2010 a 2021 en la Región del Biobío.

Además, se propuso realizar un mapa de las comunas de la Región del Biobío que reflejen la concentración de personas que podrían haber requerido atención paliativa por cada 100.000 habitantes en el periodo 2010-2021.

### Objetivo Específico 3.2.6

Para estimar si existen diferencias en la necesidad de atención paliativa entre los grupos de mortalidad por ECO y ECNO en la Región del Biobío en el período pre-pandémico (2010-2018) y periodo pandémico (2020-2021); se realizó test de media (t-welch) para ambos grupos:

$$H_0: \mu_{\{ECO\}} = \mu_{\{ECNO\}} \quad \text{versus} \quad H_1: \mu_{\{ECO\}} \neq \mu_{\{ECNO\}}$$

Se debe considerar que si rechaza  $H_0$  se puede afirmar que existen diferencias entre los grupos.

### Objetivo Específico 3.2.7.

Para *Identificar la probabilidad de mortalidad por ECO y ECNO en el período pre-pandémico (2016-2019) y periodo pandémico (2020 a 2022) en la Región del Biobío*; se utilizó el Modelo de Regresión Logística Multinomial, el cual permite identificar las probabilidades de mortalidad de las 3 categorías de la variable dependiente cualitativa  $Y$  definida como:

$$Y = \begin{cases} 0, & \text{persona muere por ECO} \\ 1, & \text{persona muere por ECNO} \\ 2, & \text{persona muere por COVID - 19} \end{cases}$$

utilizando un conjunto de variables explicativas  $X$ :

$$P(Y = k | X = x) = \frac{\text{Exp}(\beta_0^{(k)} + \beta_1^{(k)} X_1 + \beta_2^{(k)} X_2 + \dots + \beta_K^{(k)} X_K)}{\sum_{j=1}^p \text{Exp}(\beta_0^{(j)} + \beta_1^{(j)} X_1 + \beta_2^{(j)} X_2 + \dots + \beta_K^{(j)} X_K)}$$

donde  $k = 0,1,2$ .

Las covariables fueron definidas como:

$X_1$ : *Edad* (numérica continua)

$X_2$ : *Sexo* (identificación de la persona en hombre, mujer e indeterminado)

$X_3$ : *Lugar de defunción* (código del lugar de ocurrencia de la defunción)

$X_4$ : *Comuna de Residencia* (código de la comuna de residencia del fallecido)

$X_5$ : *Fecha de Defunción* (número que indica el año de defunción de la persona)

$X_6$ : *Grupo Etario* (edad clasificada de acuerdo a la etapa del ciclo vital)

Se definió P como la probabilidad de que la persona muera por ECNO, es decir,  $\pi(x) = \text{Prob}(Y=1 | X=x)$ , entonces, el Modelo de Regresión Logística Multinomial quedó definido por:

$$\log\left(\frac{\pi(x)}{1 - \pi(x)}\right) = \beta_0 + \beta_1 X_1 + \dots + \beta_k X_k, \quad (1)$$

De la ecuación anterior, se identificaron los registros de personas fallecidas con ciertas características  $X$  mediante la probabilidad de que hubiesen sido defunciones por ECNO como se detalla a continuación:

$$\pi(x) = \frac{\text{Exp}(\beta_0 + \beta_1 X_1 + \dots + \beta_k X_k)}{1 + \text{Exp}(\beta_0 + \beta_1 X_1 + \dots + \beta_k X_k)}$$

donde: *Exp* corresponde a la función exponencial.

Una vez estimado el modelo, los registros que corresponden a los años 2016 al 2022 fueron divididos en dos conjuntos de datos: Datos de Entrenamiento (Training Dataset) y Datos de Validación (Testing Dataset) [373,374,375]. Con los datos de validación denotados por  $X^*$ , se clasificó mediante la siguiente ecuación  $P(Y = 1 | X = x^*) > 0.5$ , la cual identifica como clase 1 si satisface la ecuación anterior y clase 0 en caso contrario.

La elección de la constante 0.5 estuvo basada en la evidencia declarada en la literatura [376]. La calidad de las probabilidades de mortalidad fue evaluada a través de una matriz de confusión o matriz de error o tabla de contingencia.

Para el ajuste de este modelo se utilizó el software R con el comando `mlogit` del paquete `globaltest` [377].

### **Objetivo Específico 3.2.8**

Para el análisis comparativo de los modelos de identificación de la probabilidad de mortalidad para ECO y ECNO entre los periodos pre-pandémico (2016-2019) y periodo pandémico (2020- 2022) se utilizaron técnicas estadísticas de aprendizaje automático Machine Learning (ML) que permiten respuestas más precisas sobre la predicción o clasificación [378,379,380,381,382].

En particular, en este estudio, se utilizaron técnicas de ML, tales como Random Forest; Árboles de Decisión, Support Vector Machine (SVM), Naive Bayes, XGBoots y Artificial Neural Networks (ANN) así las predicciones de estos modelos serán comparadas con el Modelo de Regresión Logística Multinomial.

### **Objetivo Específico 3.2.9**

Con el fin de determinar las variables que contribuyen a la identificación de probabilidad de mortalidad por ECO y ECNO en el período pre-pandémico (2016-2019) y periodo pandémico (2020-2022) en la Región del Biobío; se utilizó un método estadístico para relacionar variables, conocido como Shapley Additive Explanations (SHAP), que se basa en la teoría de juegos cooperativos [383].

En este sentido, se calculan los valores SHAP para el modelo que dan una distribución justa de las ganancias entre las variables según su contribución a la predicción de la variable objetivo. De esta forma, los valores SHAP pueden utilizarse como una medida de importancia variable.

Una vez definido SHAP, se utilizó BorutaShap propuesto por [384], el cual es un método de selección de variables que busca obtener un subconjunto reducido de éstas, siendo discriminadas del valor SHAP con el algoritmo Boruta [385]. Teniendo el subconjunto de variables de importancia, se realizó un análisis de interpretabilidad del modelo XGBoost usando SHAP, con el fin de conocer consistentemente en qué medida y magnitud las variables contribuyen en predecir la variable objetivo.

Para representar el impacto de las variables en estudio se utilizó un diagrama resumen SHAP [386], con el fin de evidenciar la importancia de la función y un resumen de los diagramas de dependencia SHAP.

Finalmente, se realizaron gráficos para dar a conocer las características en orden de importancia. En estos gráficos, cada fila corresponde a la importancia de la variable y los puntos representan el valor SHAP de cada individuo. A su vez, según la contribución de cada individuo a la variable, los puntos se colorean de acuerdo a su impacto en azul (bajo impacto), rojo (alto impacto) y de color negro, este último representa los valores faltantes.

Dado que el foco principal de esta tesis no conlleva un análisis detallado del método estadístico SHAP, para mayor conocimiento del tema se pueden revisar las referencias de los trabajos realizados por los siguientes autores citados [383,384,385,386].

## **CONSIDERACIONES ÉTICAS**



## 6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Esta investigación contempló los siguientes aspectos éticos [387]:

**Asociación Colaborativa:** Esto corresponde al acuerdo con la Dirección de Administración de Salud Municipal (DAS) de la Región del Biobío donde se realizó la investigación. El primer paso para cumplir este requisito ético fue solicitar el apoyo mediante carta (Anexo 5) y entrevista al Director(a) de la DAS, donde se explicaron los beneficios del estudio, y se detallaron las necesidades de apoyo específicos para llevar a cabo la investigación. Todo esto con la autorización previa de los Comités Ético Científicos correspondientes.

**Valor Social:** El valor social de esta investigación apunta a evidenciar las necesidades de atención paliativa de personas con ECA y que no están totalmente cubiertas por programas de cuidados específicos en nuestro país. Asimismo, no existen métodos claros para determinar el momento en que el enfoque curativo cambia al enfoque paliativo. Esta investigación aplicó un instrumento recientemente validado en Chile, así como métodos estadísticos, que permiten por un lado apoyar la pesquisa oportuna de personas con ECA y proporcionar así una atención oportuna que mejore la calidad de vida al final de la vida y a su vez, que permita cuantificar magnitud del problema. Esto último orientará la planificación de programas de cuidados paliativos a nivel regional y nacional del país.

**Validez Científica:** Esta investigación se basa en el método científico, procurando ser lo más rigurosa posible. Se trata de un estudio de enfoque cuantitativo, con diseño no experimental, transversal descriptivo, correlacional y predictivo; que sigue lo planteado por Hernández-Sampieri, Guba y Lincoln [320,364]. A través de este diseño, se da respuesta a los objetivos propuestos.

**Selección Equitativa del Sujeto:** Para cumplir con este requisito ético, se ha cautelado, la selección del grupo específico de registros clínicos de personas relacionados con la pregunta científica de la investigación. Con el fin de ofrecer a todos la misma oportunidad de participar, se determinaron los criterios de selección, tanto de inclusión y exclusión para los registros clínicos anonimizados de personas con enfermedades crónicas pertenecientes a DAS Santa Juana, Región del Biobío.

Entre las motivaciones de la investigadora para seleccionar la DAS Santa Juana como lugar de implementación del estudio, se debió a que resulta una localidad de interés por tener una población aproximada de 13.000 habitantes, con un 45% de población rural lo que contribuye al conocimiento de las características biosociodemográficas de un grupo con menor acceso a recursos y servicios asistenciales, lo que se traduce en una oportunidad para identificar sus reales necesidades.

**Proporción Favorable del Riesgo-Beneficio:** Se considera una proporción favorable de riesgo/beneficio. Los beneficios para los(as) participantes del

estudio (personas con enfermedades crónicas) fueron indirectos, dado que constituyen un eslabón que permite visibilizar un aspecto poco estudiado como son las necesidades de cuidados paliativos en personas con enfermedades crónicas en etapas avanzadas.

Los beneficios directos, están orientados a los profesionales de enfermería participantes en la aplicación del Instrumento, los cuales contaron con una capacitación respecto al Instrumento NECPAL CHILE certificada por Facultad de Enfermería de Universidad de Concepción.

Los riesgos son considerados mínimos y están relacionados con el uso de información confidencial de datos y registros clínicos. Con autorización del Director(a) de DAS Santa Juana, se solicitaron los datos anonimizados de personas inscritas en programa cardiovascular y postrados, a cada encargado de SOME de las Postas Rurales pertenecientes a la DAS.

Por otra parte, sólo los profesionales de enfermería que aplicaron el instrumento NECPAL CHILE fueron los que conocen la identidad de las personas con enfermedades crónicas de cada Posta Rural, debido a que forman parte de su equipo tratante, resguardando siempre la anonimización de las respuestas de cada instrumento.

La información, fue recibida y analizada por la investigadora en forma anonimizada (codificación alfanumérica). Se resguardará la información de manera confidencial; sólo la investigadora, tendrá acceso a ella. Esta información

recopilada de los datos se mantendrá por un periodo de 10 años desde que se publiquen los resultados.

**Evaluación Independiente:** La presente investigación se sometió a la evaluación de los Comités Ético Científicos, de acuerdo a la legislación chilena y la normativa de la Universidad de Concepción. La primera instancia de presentación a evaluación fue el Comité Ético Científico de la Facultad de Enfermería, una vez aprobado, se sometió a la evaluación al Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción, una vez aprobado en esta instancia, se envió al Comité Ético Científico del Servicio de Salud de Concepción, entidad que también aprobó el desarrollo de esta investigación.

**Consentimiento Informado:** La invitación de participar a los profesionales de enfermería que cumplieren con los criterios de inclusión, se realizó por medio de un Documento de Confidencialidad. Se explicó el valor y objetivos de la investigación, así también, que su participación es libre, voluntaria, confidencial y que los datos se tratarán de manera anonimizada. Además, quedó establecido que se podían retirar del estudio en el momento que estimaran conveniente (Ver Anexo 4). No se solicitó consentimiento informado a las personas con enfermedades crónicas, dado que la investigadora, no accederá a información identificable de ellas.

**Respeto por los Sujetos Inscritos:** Se justifica por medio del principio de autonomía, para ello se considera fundamental, entregar toda la información en relación al proyecto, para que los/las participantes puedan decidir libre y voluntariamente la participación en el estudio. Se manifiesta, también, el respeto a los/las profesionales participantes dado que ellos/as, serán libres de retirarse del estudio si así lo estiman, se resguardará protección de la confidencialidad y anonimización de toda la información identificable, facilitando, además, el acceso a los resultados del estudio en caso de que lo soliciten. Se protegerá la información de los registros de personas con enfermedades crónicas, por medio del acceso anonimizado de los datos. Solo podrán ser identificados, por su equipo tratante, y éstos no podrán revelar su identidad al equipo investigador.

## **RESULTADOS**

## 7. RESULTADOS

Para entregar los resultados de manera clara, se considerará el orden señalado en los objetivos generales y específicos.

### 7.1 RESULTADOS DE ESTIMACIÓN DIRECTA

La estimación directa tuvo como objetivo general *Determinar la necesidad de AP en personas no fallecidas con ECA en DAS Santa Juana, Región del Biobío durante el período pandémico (2020-2022)*. Para su desarrollo, incluyó objetivos específicos y sus resultados se darán a conocer a continuación.

El **objetivo 3.2.1** consistió en

- Determinar las características biosociodemográficas de las personas no fallecidas, con ECA; en DAS Santa Juana, Región del Biobío, durante el período pandémico (2020-2022).

Para el logro de este objetivo se revisaron y tabularon los datos entregados por los encargados de SOME, que incluyó listado total de registros anonimizados con codificación alfanumérica de personas con enfermedades crónicas inscritas en cada Posta Rural de DAS Santa Juana. Para presentar los resultados con estadística descriptiva, mediante tablas de frecuencia y gráfico, se analizaron los registros extraídos según tamaño y diseño muestral, los cuales contaron con las características presentadas en la Tabla 20.

**Tabla 20. Características Biosociodemográficas de Personas con ECA en DAS Santa Juana durante el Periodo Pandémico 2020-2022**

Muestra de Personas con ECA (N= 280)	Frecuencia (N)	Porcentaje (%)
<b>Grupo Etario</b>		
Adulto	122	43,6%
Adulto Mayor	158	56,4%
<b>Sexo</b>		
Hombre	122	43,6%
Mujer	158	56,4%
<b>Posta Rural</b>		
Tanahullín	51	18,21%
Chacay	87	31,07%
Colico Alto	52	18,57%
La Generala	51	18,21%
Torre Dorada	18	6,43%
Purgatorio	21	7,50%

Fuente: Elaboración Propia a partir de Base de Datos Confidencial de DAS Santa Juana.

### Análisis de Tabla 20

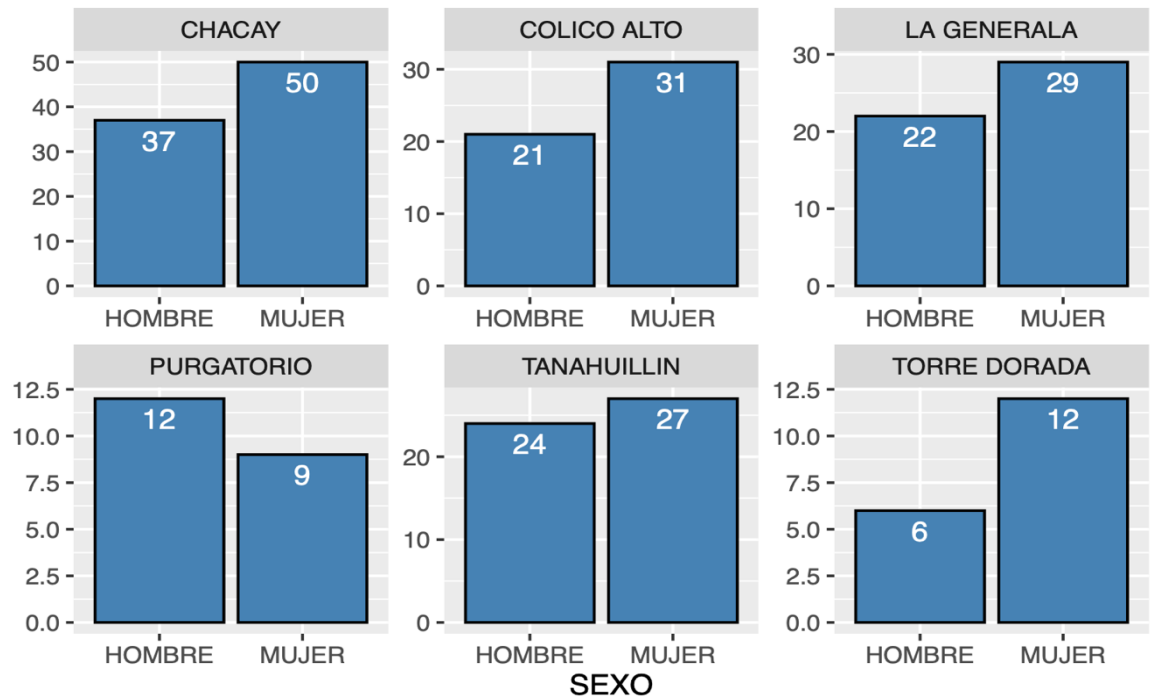
En los resultados presentados, se puede observar que para las variables:

- **Edad:** Existe un mayor porcentaje de adultos mayores (56,4%) que población adulta (43,6%) en DAS Santa Juana.
- **Sexo:** Los registros indican una mayor cantidad de personas de sexo femenino (56,4%) que del sexo masculino (43,6%).
- **Zona de Residencia:** La concentración principal de población (31,07%) se encuentra localizada en la Posta Rural de Chacay, seguida de Posta Rural Colico Alto (18,57%), Posta Rural Tanahuillín (18,21%) y Posta Rural La Generala (18,21%). A su vez, las Postas Rurales con menor concentración de población fueron Purgatorio (7,50%) y Torre Dorada (6,43%).



Para una mayor comprensión de la distribución según sexo y zona de residencia de las personas con ECA en DAS Santa Juana, se puede observar el Gráfico 1.

**Gráfico 1. Distribución según Sexo de Personas con ECA en DAS Santa Juana**



Fuente: Elaboración Propia a partir de Base de Datos Confidencial de DAS Santa Juana.

El **objetivo 3.2.2** tuvo como propósito:

- Estimar la prevalencia de necesidad de AP en personas no fallecidas, con ECA; desde la percepción de los profesionales de enfermería, en DAS Santa Juana, Región del Biobío, durante el período pandémico (2020-2022).

Para obtener los resultados de este objetivo, los profesionales de enfermería aplicaron el instrumento NECPAL-Chile a una muestra de registros clínicos de personas con enfermedades crónicas inscritas en DAS Santa Juana.

Luego de aplicado el instrumento, la pesquisa de personas con necesidad de AP estuvo dada por tener respuesta “NO me sorprendería” en la pregunta sorpresa y al menos 1 parámetro de demanda de cuidado o indicador general de severidad o indicador específico. Al analizar estos registros se obtuvo lo señalado en la Tabla 21.

**Tabla 21. Respuesta a Pregunta Sorpresa del Instrumento NECPAL-CHILE**

Aplicación de Instrumento NECPAL-Chile (N= 280)	Frecuencia (N)	Porcentaje (%)
Respuesta a Pregunta Sorpresa		
SI	115	41,1%
NO	165	58,9%

Fuente: Elaboración Propia a partir de Base de Datos Confidencial de DAS Santa Juana.

### Análisis de Tabla 21

Los resultados indican que un 58,9% de los registros de la muestra requieren AP, lo que significa que 165 personas aún no se han visto beneficiadas de las prestaciones del Programa Cuidados Paliativo Universales. [549].

Un intervalo de confianza para la proporción de individuos que requieren AP en DAS Santa Juana está dado por la siguiente fórmula descrita en la metodología:

$$P = P_{ECA} \pm \left[ Z_{\left\{\frac{\alpha}{2}\right\}} \sqrt{\frac{P_{ECA} (1 - P_{ECA})}{n}} \right]$$

donde:

$Z_{\left\{\frac{\alpha}{2}\right\}}$  es el percentil de la distribución normal con nivel de confianza  $\alpha$ ,  $n$  es el número de total de la muestra seleccionada.

Teniendo en cuenta lo anterior, un intervalo de 95% de confianza es dado por (0,53; 0,65), lo que significa que el valor real de personas que requieren AP será entre un 53% a 65% de la población universo considerada en DAS Santa Juana. Es decir, entre 523 y 636 personas inscritas en Programa de Atención de Crónicos, tendría necesidades de AP.

El **objetivo 3.2.3** consistió en:

- Identificar los factores clínicos de severidad, progresión y fragilidad que inciden en la necesidad de AP en personas no fallecidas, con ECA; desde la percepción de los profesionales de enfermería, en DAS Santa Juana, Región del Biobío, durante el período pandémico (2020-2022). Los resultados se dan a conocer en la Tabla 22.

**Tabla 22. Factores Clínicos de Severidad, Progresión y Fragilidad en ECA**

Muestra de Personas con ECA (N= 280)	Severidad		Progresión		Fragilidad	
	N	%	N	%	N	%
<b>SEVERIDAD</b>						
<b>Indicadores Específicos de Patología</b>						
Si	62	22,1%	--	--	--	--
NO	103	36,8%	--	--	--	--
No aplica	115	41,1%				
<b>Utilización de Recursos</b>						
Si	32	11,4%	--	--	--	--
No	133	47,5%	--	--	--	--
No aplica	115	41,1%	--	--	--	--
<b>PROGRESIÓN</b>						
<b>1ª y 2ª Transición de la Enfermedad</b>						
Con Demanda de AP	--	--	10	3,6%	--	--
Sin Demanda de AP	--	--	155	55,4%	--	--
No aplica	--	--	115	41,1%	--	--
<b>FRAGILIDAD</b>						
<b>Declive Nutricional</b>						
• SI	--	--	--	--	18	6,4%
• No	--	--	--	--	147	52,5%
• No aplica	--	--	--	--	115	41,1%
<b>Declive Funcional</b>						
• SI	--	--	--	--	88	31,4%
• No	--	--	--	--	77	27,5%
• No aplica	--	--	--	--	115	41,1%
<b>Dependencia Severa</b>						
• SI	--	--	--	--	8	2,9%
• No	--	--	--	--	157	56,1%
• No aplica	--	--	--	--	115	41,1%
<b>Síndrome Geriátrico</b>						
• SI	--	--	--	--	6	2,1%
• NO	--	--	--	--	159	56,8%
No aplica	--	--	--	--	115	41,1%
<b>Síntomas Persistentes</b>						
• SI	--	--	--	--	39	13,9%
• NO	--	--	--	--	126	45,0%
• No aplica	--	--	--	--	115	41,1%

Fuente: Elaboración Propia a partir de Base de Datos Confidencial de DAS Santa Juana.

### Análisis de Tabla 22

Entre los factores clínicos que inciden en la pregunta sorpresa al aplicar instrumento NECPAL-Chile, se puede observar que en relación a la **Severidad** un 22,1% de las personas tienen asociados indicadores específicos de patologías crónicas avanzadas, mientras que un 36,8% no los tiene y en un 41,1% no aplica la estimación debido a que corresponde al porcentaje de personas que no califican para aplicación de instrumento NECPAL-Chile.

Respecto a los factores clínicos de **Progresión**, considerando el marco conceptual con clasificación de 1ª y 2ª Transición de la Enfermedad; el 3,6% de las personas a las cuales se aplicó instrumento NECPAL-Chile tendrían demanda de AP. En tanto, un 55,4% de las personas no habría solicitado AP y el 41,1% restante corresponde al porcentaje de personas que no califican para aplicación de instrumento NECPAL-Chile.

En cuanto al factor clínico de **Fragilidad**, se puede señalar que está constituido por el Declive Nutricional, Declive Funcional, Dependencia Severa, Síndrome Geriátrico y Síntomas Persistentes. Si se consideran todas las respuestas afirmativas (SI) en cada una de las dimensiones antes mencionadas se tendrían 159 personas con fragilidad lo que representa el 56,8% de la muestra. Ahora bien, específicamente se puede destacar que dentro de las dimensiones es más frecuente el Declive Funcional con un 31,4% seguido de la presencia de Síntomas Persistentes con un 13,9%, y en menor medida se observa Declive

Nutricional con un 6,4%, Dependencia Severa 2,9% y Síndrome Geriátrico con un 2,1%.

Por otro lado, para clasificar los factores clínicos de severidad, progresión y fragilidad que inciden en la necesidad de AP en personas con ECA se utilizó el modelo de regresión logística, considerando variables sociodemográficas. Estos resultados se detallan en la Tabla 23.

**Tabla 23. Clasificación de Factores Clínicos de Severidad, Progresión y Fragilidad en ECA utilizando Regresión Logística**

Variables Independientes	Variable Dependiente
Edad	<b>0.080*</b> (0.045)
Sexo <ul style="list-style-type: none"> <li>Mujer</li> </ul>	-0.416 (0.358)
Grupo Etario <ul style="list-style-type: none"> <li>Adulto Mayor</li> </ul>	-0.639 (1.124)
Zona de Residencia <ul style="list-style-type: none"> <li>Tanahuillín</li> <li>Colico Alto</li> <li>La Generala</li> <li>Torre Dorada</li> <li>Purgatorio</li> </ul>	0.328 (0.723) <b>-4.258***</b> (0.573) <b>-3.719***</b> (0.543) <b>-3.451***</b> (0.676) <b>-3.391***</b> (0.646)
Constante	-2.830 (2.777)
Observaciones Probabilidad de Registro Crit Inf de Akaike	280 -107.520 233.041
Considere: *p<0.1; **p<0.05; ***p<0.01	

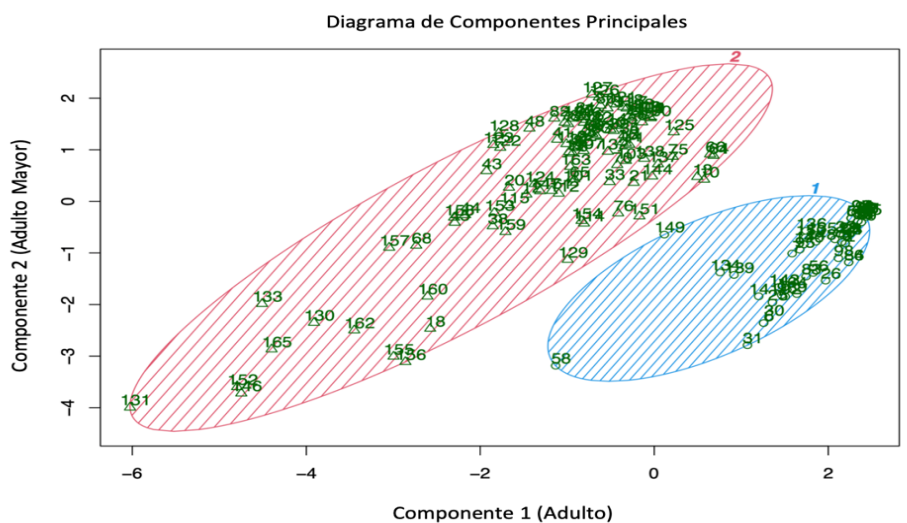
Fuente: Elaboración Propia a partir de Base de Datos Confidencial de DAS Santa Juana. Los valores significativos están destacados en negrita.

### Análisis de Tabla 23

Se observa que la variable Edad con un nivel de significancia de 0.1 es estadísticamente significativa, mientras que la Zona de Residencia (Colico Alto, La Generala, Torre Dorada y Purgatorio) son estadísticamente significativas con un nivel de significancia de 0.01 para predecir la variable dependiente. Por lo tanto, el nivel de confianza para la edad es de 90% mientras que para la zona de residencia es de 99%.

Para analizar de manera específica los factores clínicos de severidad, progresión y fragilidad; se utilizó análisis de componentes principales el cual tuvo por objetivo identificar los clúster con características similares que inciden en la necesidad de atención paliativa. Los resultados se observan en el Gráfico 2.

**Gráfico 2. Análisis de Componentes Principales que inciden en la Necesidad de Atención Paliativa**



Fuente: Elaboración Propia a partir de Base de Datos Confidencial de DAS Santa Juana.

## Análisis de Gráfico 2

En el diagrama de clúster o componentes principales se observa que, está constituido por 2 grupos.

- Componente 1: Está conformado por 60 individuos adultos, de los cuales 34 son de sexo femenino y 26 de sexo masculino, con mayor predominio de zona de residencia en Chacay y Tanahuillín, el resto distribuido entre La Generala, Colico Alto y Purgatorio; sin presencia de individuos en Torre Dorada. Los individuos de este grupo no presentaron demanda de atención paliativa.
- Componente 2: Está integrado por 105 individuos adultos mayores, de ellos 55 son de sexo femenino y 50 de sexo masculino, con zona de residencia predominante en Chacay y Tanahuillín, los demás distribuidos entre Colico Alto, La Generala, Purgatorio y Torre Dorada. En este grupo 10 individuos presentaron demanda de atención paliativa.



## 7.2 RESULTADOS DE ESTIMACIÓN INDIRECTA

La segunda parte de esta tesis doctoral tuvo como objetivo general:

- *Estimar la necesidad indirecta de AP mediante registros de mortalidad por EC en el periodo pre-pandémico y periodo pandémico en la Región del Biobío.*

Para lograr el objetivo antes señalado, se consideraron objetivos específicos; de los cuales se mencionarán a continuación para cada uno de ellos, los resultados obtenidos:

El **objetivo específico 3.2.4** consistió en:

- *Determinar las características biosociodemográficas de las personas fallecidas con ECO y ECNO en la Región del Biobío durante el periodo pre-pandémico (2010-2018) y pandémico (2020-2021).*

Al respecto, los resultados de las características biosociodemográficas de la población en estudio durante el periodo pre-pandémico se observan en la Tabla 24 y los resultados de las características biosociodemográficas de la población en estudio durante el periodo pandémico se visualizan en la Tabla 25.

**Tabla 24. Características Biosociodemográficas de Personas Fallecidas por ECO y ECNO en la Región del Biobío en Periodo Pre-Pandémico (2010-2018)**

Total de Defunciones ECO y ECNO (N= 66510)	ECO		ECNO	
	N = 22733	34,18%	N = 43777	65.82%
<b>Edad</b>				
0-9 años	78	0,12%	61	0,09%
10-19 años	94	0,14%	62	0,09%
20-24 años	77	0,12%	58	0,09%
25 a 39 años	439	0,66%	528	0,79%
40 a 49 años	1.052	1,58%	1.518	2,28%
50 a 59 años	2.717	4,09%	3.405	5,12%
<b>60 y más años</b>	<b>*18.276</b>	<b>27,48%</b>	<b>*38.145</b>	<b>57,35%</b>
<b>Sexo</b>				
Hombre	*11.815	17,76%	*22.520	33,86%
Mujer	10.918	16,42%	21.257	31,96%
<b>Lugar de Defunción</b>				
Casa	14.311	21,52%	16.962	25,50%
<b>Hospital o Clínica</b>	<b>*18.172</b>	<b>27,32%</b>	<b>*24.859</b>	<b>37,38%</b>
Otro	250	0,38%	1.956	2,94%
<b>Comuna de Residencia</b>				
Alto Biobío	60	0,09%	110	0,17%
Antuco	86	0,13%	144	0,22%
Arauco	476	0,72%	922	1,39%
Cabrero	415	0,62%	766	1,15%
Cañete	487	0,73%	1.002	1,51%
<b>Chiguayante</b>	<b>*1.125</b>	<b>1,69%</b>	<b>*2.159</b>	<b>3,25%</b>
<b>Concepción</b>	<b>*3.359</b>	<b>5,05%</b>	<b>*6.638</b>	<b>9,98%</b>
Contulmo	98	0,15%	212	0,32%
<b>Coronel</b>	<b>*1.515</b>	<b>2,28%</b>	<b>*2.897</b>	<b>4,36%</b>
Curanilahue	485	0,73%	905	1,36%
Florida	172	0,26%	370	0,56%
<b>Hualpén</b>	<b>*1.412</b>	<b>2,12%</b>	<b>*2.466</b>	<b>3,71%</b>
Hualqui	313	0,47%	664	1,00%
Laja	372	0,56%	704	1,06%
Lebu	377	0,57%	785	1,18%
Los Álamos	313	0,47%	636	0,96%
<b>Los Ángeles</b>	<b>*2.920</b>	<b>4,39%</b>	<b>*4.969</b>	<b>7,47%</b>
Lota	723	1,09%	1.700	2,56%
Mulchén	453	0,68%	1.048	1,58%
Nacimiento	378	0,57%	740	1,11%
Negrete	147	0,22%	296	0,45%
Penco	705	1,06%	1.280	1,92%
Quilaco	104	0,16%	146	0,22%
Quileco	200	0,30%	353	0,53%
<b>San Pedro de la Paz</b>	<b>*1.263</b>	<b>1,90%</b>	<b>*2.326</b>	<b>3,50%</b>
San Rosendo	86	0,13%	122	0,18%
Santa Bárbara	262	0,39%	464	0,70%
Santa Juana	229	0,34%	524	0,79%
<b>Talcahuano</b>	<b>*2.513</b>	<b>3,78%</b>	<b>*4.869</b>	<b>7,32%</b>
Tirúa	112	0,17%	260	0,39%
Tomé	940	1,41%	1.884	2,83%
Tucapel	240	0,36%	581	0,87%
Yumbel	393	0,59%	835	1,26%

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>. Los valores significativos están destacados en negrita.

### Análisis de Tabla 24

Se puede observar que los resultados para las variables señaladas a continuación fueron los siguientes:

- Edad: El rango etario de las personas fallecidas fue principalmente de 60 años y más; de las cuales un 27,48% fueron defunciones por ECO y un 57,35% defunciones por ECNO.
- Sexo: Las personas fallecidas en su mayoría fueron de sexo masculino tanto para las causas de ECO (17,76%) y ECNO (33,86%) respectivamente.
- Lugar de Defunción: Las defunciones ocurrieron principalmente en Hospital o Clínica, asociadas a ECO un 27,32% y por ECNO un 37,38%.
- Comuna de Residencia: De las 33 comunas de la Región del Biobío, aquellas donde hubo mayor número de defunciones por ECO fueron Concepción (5,05%), Los Ángeles (4,39%), Talcahuano (3,78%), Coronel (2,28%), Hualpén (2,12%), San Pedro de la Paz (1,90%) y Chiguayante (1,69%). A su vez, entre las comunas que tuvieron mayor cantidad de defunciones por ECNO se encuentran Concepción (9,98%), Los Ángeles (7,47%), Talcahuano (7,32%), Coronel (4,36%), Hualpén (3,71%), San Pedro de la Paz (3,50%) y Chiguayante (3,25%).

**Tabla 25. Características Biosociodemográficas de Personas Fallecidas por ECO y ECNO en la Región del Biobío en Período Pandémico (2020-2021)**

Total de Defunciones ECO y ECNO (N=11108)	ECO		ECNO	
	N = 3902	35,13%	N = 7206	64.87%
<b>Edad</b>				
0-9 años	6	0,05%	4	0,04%
10-19 años	10	0,09%	12	0,11%
20-24 años	8	0,07%	9	0,08%
25 a 39 años	56	0,50%	68	0,61%
40 a 49 años	164	1,48%	207	1,86%
50 a 59 años	405	3,65%	530	4,77%
<b>60 y más años</b>	<b>*3.253</b>	<b>29,29%</b>	<b>*6.376</b>	<b>57,40%</b>
<b>Sexo</b>				
<b>Hombre</b>	<b>*2.030</b>	<b>18,28%</b>	<b>*3.624</b>	<b>32,63%</b>
Mujer	1.872	16,85%	3.582	32,25%
<b>Lugar de Defunción</b>				
<b>Casa</b>	<b>*2.902</b>	<b>26,13%</b>	<b>*3.737</b>	<b>33,64%</b>
Hospital o Clínica	959	8,63%	3.194	28,75%
Otro	41	0,37%	275	2,48%
<b>Comuna de Residencia</b>				
Alto Biobío	9	0,08%	22	0,20%
Antuco	16	0,14%	21	0,19%
Arauco	90	0,81%	159	1,43%
Cabrero	74	0,67%	123	1,11%
Cañete	96	0,86%	195	1,76%
<b>Chiguayante</b>	<b>*183</b>	<b>1,65%</b>	<b>*305</b>	<b>2,75%</b>
<b>Concepción</b>	<b>*535</b>	<b>4,82%</b>	<b>*1.035</b>	<b>9,32%</b>
Contulmo	5	0,05%	32	0,29%
<b>Coronel</b>	<b>*248</b>	<b>2,23%</b>	<b>*482</b>	<b>4,34%</b>
Curanilahue	85	0,77%	174	1,57%
Florida	25	0,23%	65	0,59%
<b>Hualpén</b>	<b>*236</b>	<b>2,12%</b>	<b>*384</b>	<b>3,46%</b>
Hualqui	83	0,75%	99	0,89%
Laja	69	0,62%	115	1,04%
Lebu	57	0,51%	144	1,30%
Los Álamos	38	38,01%	92	0,83%
<b>Los Ángeles</b>	<b>*500</b>	<b>4,50%</b>	<b>*926</b>	<b>8,34%</b>
Lota	140	1,26%	258	2,32%
Mulchén	90	0,81%	179	1,61%
Nacimiento	71	0,64%	121	1,09%
Negrete	33	0,30%	60	0,54%
Penco	107	0,96%	221	1,99%
Quilaco	15	0,14%	22	0,20%
Quileco	22	0,20%	61	0,55%
<b>San Pedro de la Paz</b>	<b>*261</b>	<b>2,35%</b>	<b>*402</b>	<b>3,62%</b>
San Rosendo	11	0,10%	27	0,24%
Santa Bárbara	52	0,47%	83	0,75%
Santa Juana	47	0,42%	85	0,77%
<b>Talcahuano</b>	<b>*412</b>	<b>3,71%</b>	<b>*745</b>	<b>6,71%</b>
Tirúa	23	0,21%	58	0,52%
Tomé	159	1,43%	260	2,34%
Tucapel	33	0,30%	84	0,76%
Yumbel	77	0,69%	167	1,50%

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>. Los valores significativos están destacados en negrita.

### Análisis de Tabla 25

Se puede visualizar que los resultados para las variables descritas a continuación fueron los siguientes:

- Edad: El rango etario de las personas fallecidas fue principalmente de 60 años y más; de las cuales un 29,29% fueron defunciones por ECO y un 57,40% defunciones por ECNO.
- Sexo: Las personas fallecidas en su mayoría fueron de sexo masculino tanto para las causas de ECO (18,28%) y ECNO (32,63%) respectivamente.
- Lugar de Defunción: Las defunciones ocurrieron principalmente en la Casa, asociadas a ECO un 26,13% y por ECNO un 33,64%.
- Comuna de Residencia: De las 33 comunas de la Región del Biobío, aquellas donde hubo mayor número de defunciones por ECO fueron Concepción (4,82%), Los Ángeles (4,50%), Talcahuano (3,71%), Coronel (2,23%), San Pedro de la Paz (2,35%), Hualpén (2,12%) y Chiguayante (1,65%). A su vez, entre las comunas que tuvieron mayor cantidad de defunciones por ECNO se encuentran Concepción (9,32%), Los Ángeles (8,34%), Talcahuano (6,71%), Coronel (4,34%), San Pedro de la Paz (3,62%), Hualpén (3,46%) y Chiguayante (2,75%).

El **objetivo específico 3.2.5** previsto fue:

- *Estimar la prevalencia de necesidad de AP de las personas fallecidas con ECO y ECNO en la Región del Biobío a partir de los registros de defunción en el período pre-pandémico (2010-2018) y periodo pandémico (2020-2021).*

Para obtener los resultados señalados en el objetivo antes mencionado, según la propuesta metodológica, se analizaron los registros de defunciones en la Región del Biobío durante el período pre-pandémico y pandémico.

Una vez establecida la base de datos con los parámetros de mortalidad, considerando la principal causa de defunción, se elaboraron tablas y figuras descriptivas-gráficas que dan cuenta de las cifras absolutas de muerte por causa según lugar de residencia de personas fallecidas que podrían haber requerido AP desde 2010 a 2021 en la Región del Biobío (Tabla 26, Tabla 27 y Gráfico 3).

Además, se elaboró un mapa de las comunas de la Región del Biobío que refleja la concentración de personas que podrían haber requerido AP por cada 100.000 habitantes en el periodo 2010-2021.

**Tabla 26. Número de Defunciones por ECO según lugar de residencia desde 2010 a 2021**

COMUNA	Periodo Pre-Pandémico										Periodo Pandémico		
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	TOTAL	2020	2021	TOTAL
Alto Biobío	2	8	7	5	10	8	6	9	5	60	5	4	9
Antuco	15	9	9	11	5	6	7	13	11	86	8	8	16
Arauco	54	60	61	25	54	58	57	47	60	476	52	38	90
Cabrero	48	40	48	44	44	51	47	52	41	415	39	35	74
Cañete	44	58	55	39	55	53	64	61	58	487	51	45	96
Chiguayante	112	121	136	142	126	117	121	129	121	1.125	105	78	183
Concepción	334	322	347	397	384	417	366	406	386	3.359	297	238	535
Contulmo	10	5	9	15	12	10	7	18	12	98	3	2	5
Coronel	147	138	188	176	174	166	169	176	181	1.515	144	104	248
Curanilahue	58	53	43	56	53	51	48	65	58	485	48	37	85
Florida	25	14	16	14	20	15	19	22	27	172	11	14	25
Hualpén	141	141	146	160	161	162	177	156	168	1.412	140	96	236
Hualqui	30	29	46	32	29	36	27	39	45	313	50	33	83
Laja	37	35	42	27	47	45	47	41	51	372	39	30	69
Lebu	43	47	36	31	42	47	46	40	45	377	27	30	57
Los Álamos	27	35	33	41	27	41	40	27	42	313	21	17	38
Los Ángeles	313	315	314	295	311	339	364	314	355	2.920	278	222	500
Lota	79	78	97	86	82	62	85	82	72	723	73	67	140
Mulchén	55	49	46	43	54	51	41	54	60	453	45	45	90
Nacimiento	33	48	32	47	50	35	46	44	43	378	40	31	71
Negrete	11	15	13	18	13	15	19	25	18	147	14	19	33
Penco	61	76	76	90	64	85	74	89	90	705	59	48	107
Quilaco	17	9	11	10	13	11	15	10	8	104	10	5	15
Quileco	18	26	25	33	20	20	21	16	21	200	15	7	22
San Pedro de la Paz	109	128	128	144	142	128	141	172	171	1.263	148	113	261
San Rosendo	6	9	14	13	6	11	14	4	9	86	7	4	11
Santa Bárbara	26	33	26	28	41	30	26	29	23	262	27	25	52
Santa Juana	14	25	33	25	18	28	29	31	26	229	27	20	47
Talcahuano	243	259	254	289	269	274	302	298	325	2.513	240	172	412
Tirúa	12	8	6	17	19	17	13	11	9	112	12	11	23
Tomé	84	99	88	101	101	109	116	126	116	940	83	76	159
Tucapel	34	34	23	19	33	23	25	25	24	240	18	15	33
Yumbel	46	46	48	40	53	39	42	43	36	393	39	38	77
<b>TOTAL</b>	<b>2.288</b>	<b>2.372</b>	<b>2.456</b>	<b>2.513</b>	<b>2.532</b>	<b>2.560</b>	<b>2.621</b>	<b>2.674</b>	<b>2.717</b>	<b>22.733</b>	<b>2.175</b>	<b>1.727</b>	<b>3.902</b>

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

### Análisis de Tabla 26

Se observa una mayor prevalencia de defunciones por ECO (22733 defunciones) en periodo pre-pandémico en comparación al periodo pandémico (3902 defunciones). Si se considera la prevalencia de los 2 últimos años en el periodo pre-pandémico (5391 defunciones) y se compara con la prevalencia del periodo pandémico, se observa una importante disminución de la mortalidad por ECO en este último periodo.

**Tabla 27. Número de Defunciones por ECNO según lugar de residencia desde 2010 a 2021**

COMUNA	Periodo Pre-Pandémico										Periodo Pandémico		
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	TOTAL	2020	2021	TOTAL
Alto Biobío	11	11	13	15	7	14	16	13	10	110	15	7	22
Antuco	11	15	24	18	11	22	14	14	15	144	12	9	21
Arauco	122	85	94	112	100	108	99	97	105	922	74	85	159
Cabrero	86	67	93	72	83	92	79	91	103	766	59	64	123
Cañete	92	96	102	118	120	115	116	140	103	1.002	104	91	195
Chiguayante	273	199	233	209	247	246	255	235	262	2.159	187	118	305
Concepción	792	693	680	786	735	719	729	759	745	6.638	573	462	1.035
Contulmo	22	25	19	23	24	22	25	24	28	212	20	12	32
Coronel	334	306	300	334	304	333	320	317	349	2.897	249	233	482
Curanilahue	103	83	105	98	94	105	109	98	110	905	96	78	174
Florida	42	36	44	46	49	43	37	31	42	370	38	27	65
Hualpén	271	243	270	261	302	265	283	254	317	2.466	209	175	384
Hualqui	75	65	75	68	71	73	74	70	93	664	59	40	99
Laja	85	68	63	90	87	80	76	87	68	704	62	53	115
Lebu	83	85	78	72	92	103	95	92	85	785	75	69	144
Los Álamos	68	56	73	75	61	57	71	79	96	636	53	39	92
Los Ángeles	524	519	516	531	515	513	567	628	656	4.969	465	461	926
Lota	197	169	174	177	192	184	204	219	184	1.700	138	120	258
Mulchén	128	96	106	126	105	98	105	139	145	1.048	90	89	179
Nacimiento	79	81	77	65	90	87	85	85	91	740	63	58	121
Negrete	39	27	30	28	29	33	31	38	41	296	31	29	60
Penco	162	146	146	123	158	148	114	149	134	1.280	123	98	221
Quilaco	20	18	14	21	13	12	11	18	19	146	12	10	22
Quileco	35	28	36	53	33	55	33	45	35	353	29	32	61
San Pedro de la Paz	232	211	215	237	264	289	263	311	304	2.326	238	164	402
San Rosendo	17	17	8	17	13	7	9	15	19	122	13	14	27
Santa Bárbara	45	54	45	37	54	59	62	46	62	464	42	41	83
Santa Juana	50	52	73	67	58	53	42	66	63	524	51	34	85
Talcahuano	565	495	515	503	553	569	473	591	605	4.869	412	333	745
Tirúa	37	33	22	24	33	30	21	28	32	260	32	26	58
Tomé	225	174	188	229	196	213	196	218	245	1.884	148	112	260
Tucapel	59	62	57	71	62	77	51	74	68	581	48	36	84
Yumbel	89	96	96	97	88	91	98	85	95	835	95	72	167
<b>TOTAL</b>	<b>4.973</b>	<b>4.411</b>	<b>4.584</b>	<b>4.803</b>	<b>4.843</b>	<b>4.915</b>	<b>4.763</b>	<b>5.156</b>	<b>5.329</b>	<b>43.777</b>	<b>3.915</b>	<b>3.291</b>	<b>7.206</b>

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

### Análisis de Tabla 27

Se visualiza una mayor prevalencia de defunciones por ECNO (43.777 defunciones) en periodo pre-pandémico en comparación al periodo pandémico (7.206 defunciones). Si se considera la prevalencia de los 2 últimos años en el periodo pre-pandémico (10.485 defunciones) y se compara con la prevalencia del periodo pandémico, se observa una importante disminución de la mortalidad por ECNO en este último periodo.



El Gráfico a continuación, entrega una descripción gráfica de los valores absolutos de defunciones por todo tipo de causa y causas específicas (ECO y ECNO) desde 2010 a 2021.

**Gráfico 3. Valores absolutos de Defunciones por todo tipo de causa y causas específicas (ECO y ECNO) desde 2010 a 2021**



Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

### Análisis de Gráfico 3

- Línea Superior

Se visualizan las *defunciones por todo tipo de causas entre 2010 a 2021*, desde donde es posible señalar que el total de defunciones en la Región del Biobío en el período pre-pandémico (2010-2018) varió de 9.256 defunciones en 2010 a 9.921 en 2018, lo que representa un aumento del 7,18%; mientras que en el período pandémico (2020-2021) se redujo de 8.876 defunciones en 2020 a 8.737 defunciones en 2021 (descenso del 1,57%).

- Línea del Medio

Se observan las *defunciones de personas que probablemente hubiesen requerido AP por ECNO* entre 2010 a 2021. Al respecto es posible mencionar que en el periodo pre-pandémico hubo una variación de 4.995 defunciones en 2010 a 5.346 en 2018, lo que revela un aumento del 7,03%; a su vez en el periodo pandémico disminuyó de 3.923 defunciones en 2020 a 3.292 defunciones en 2021 lo que manifiesta un descenso de 16,08%.

- Línea Inferior

Se observan las *defunciones de personas que probablemente hubiesen requerido AP por ECO* entre 2010 a 2021. Se puede señalar que en periodo pre-pandémico varió de 2.288 defunciones en 2010 a 2.717 en 2018, lo que indica un aumento del 18,75% mientras que en el periodo pandémico se redujo de 2.175 defunciones en 2020 a 1.727 defunciones en 2021, lo que revela un descenso del 20,60%.

- Línea del Medio y Línea Inferior

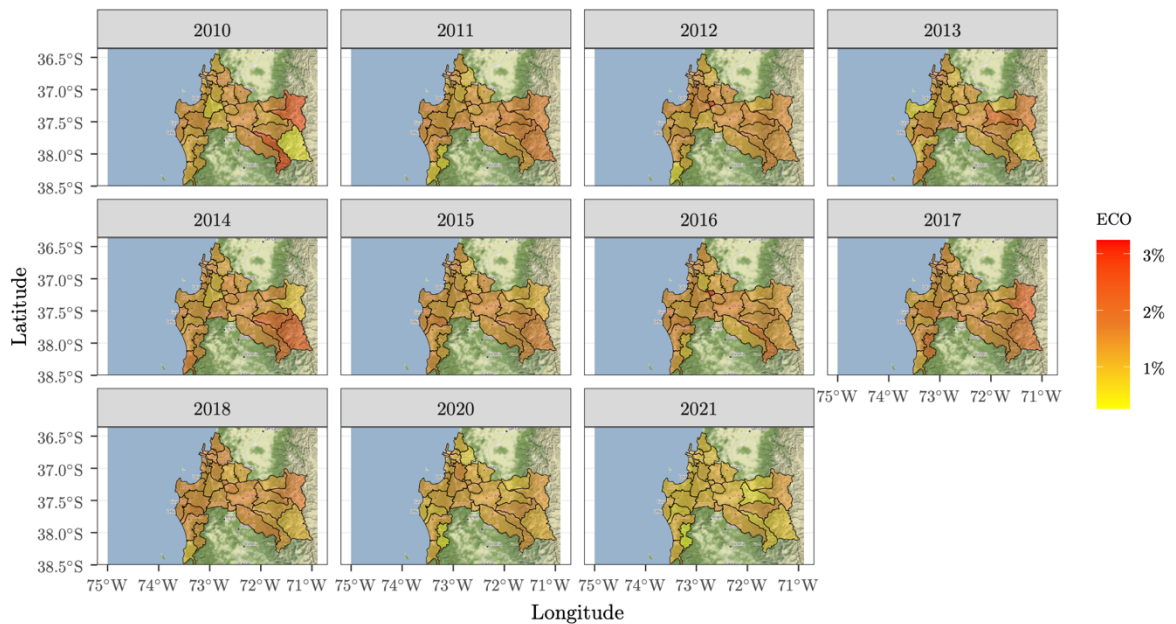
Los resultados del análisis conjunto de ambas líneas dan cuenta que en el periodo pre-pandémico (2010-2018), al sumar las defunciones por ECNO y ENO, se obtiene que el número de personas fallecidas que habrían requerido cuidados paliativos aumentó de 7.261 defunciones en 2010 a 8.046 defunciones en 2018. Esto representa un incremento del 10,81% de los cuales el 65,9% correspondió

a ECNO y el 33,60% a ECO. Por otro lado, en el período pandémico (2020-2021), estas defunciones disminuyeron de 6.098 en 2020 a 5.019 en 2021, lo que representa una reducción del 17,69 %.

Si se tiene en cuenta la suma de las muertes por ECO y ECNO durante todo el período de estudio (2010-2021), se estima a partir de los registros de mortalidad que 77.618 personas habrían requerido AP. Esto muestra una necesidad de AP de 50.983 defunciones por ECNO, lo que representa el 50,09% de las muertes por todas las causas en el período de estudio. Así también, se evidencia la necesidad de AP en 26.635 personas fallecidas por ECO, lo que representa un 26,17%

Con el fin de visualizar gráficamente la prevalencia de mortalidad por ECO y ECNO en la Región del Biobío durante 2010 a 2021, se elaboraron mapas con georreferenciación de las comunas en estudio, considerando tasas estandarizadas de mortalidad (Ilustraciones 14 y 15)

**Ilustración 14. Georreferenciación de Personas Fallecidas por ECO en la Región del Biobío durante 2010 a 2021**

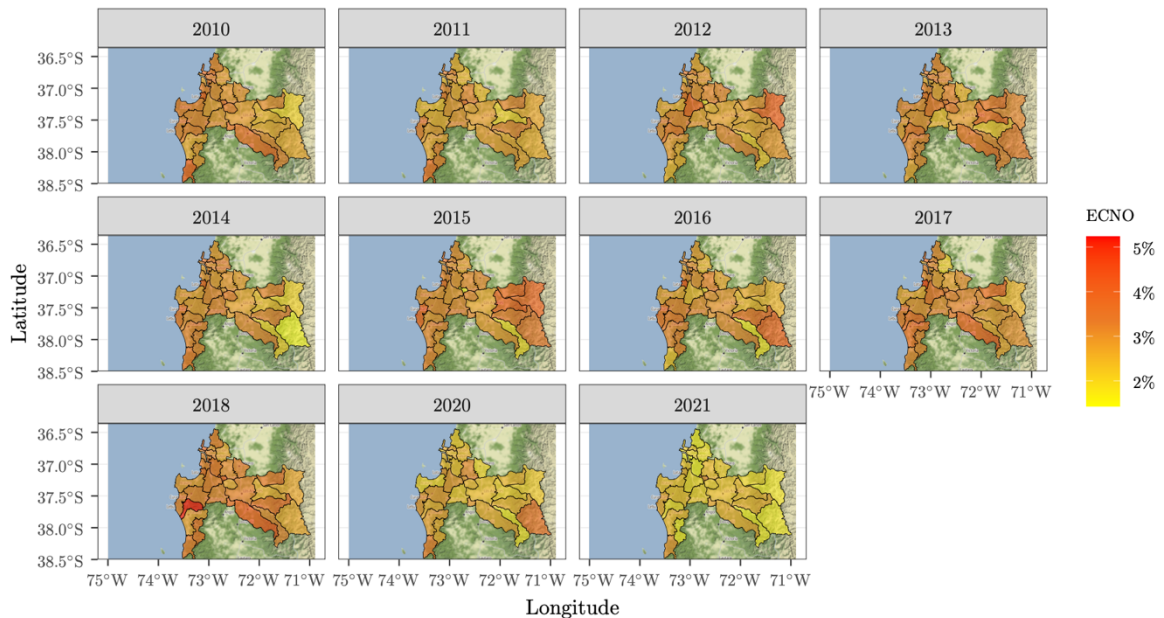


Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

### Análisis de Ilustración 14

Esta figura muestra la tasa estandarizada de mortalidad para ECO, donde el mayor incremento de las muertes fue en la región occidental del Biobío (Antuco, Quilaco, Alto Biobío, Santa Bárbara y Quilleco). Por otro lado, la magnitud de las tasas estandarizadas en los periodos pre-pandemia y pandemia parece ser constante, ya que sólo se detectaron ligeros cambios en el 2021.

**Ilustración 15. Georreferenciación de Personas Fallecidas por ECNO en la Región del Biobío durante 2010 a 2021**



Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

### Análisis de Ilustración 15

La Figura se muestra que la tasa estandarizada de mortalidad por edad de ECNO fue similar en el período previo a la pandemia, con tasas más altas en las comunas del sur de la Región del Biobío (Cañete, Contulmo, Los Álamos y Tirúa), suroeste (Mulchén, Negrete y Nacimiento), noreste (Antuco, Tucapel, Alto Biobío y Quilleco) y noroeste (Talcahuano y Tomé). Además, se observó que, durante la pandemia, la tasa estandarizada por edad para ECNO tuvo una disminución considerable en todas las comunas, con una tasa mayor en la comuna de Tirúa. Finalmente, se observó que la tasa estandarizada de mortalidad para ECNO tuvo una magnitud mayor que la de ECO.

El **objetivo específico 3.2.6** consistió en:

- *Estimar si existen diferencias en la necesidad de AP entre los grupos de mortalidad por ECO y ECNO en la Región del Biobío en el período pre-pandémico (2010-2018) y periodo pandémico (2020-2021).*

Para obtener los resultados se aplicó test de media-varianza (t-welch) en ambos grupos, teniendo en cuenta las siguientes hipótesis:

$$H_0: \mu_{\{ECO\}} = \mu_{\{ECNO\}} \quad \text{versus} \quad H_1: \mu_{\{ECO\}} \neq \mu_{\{ECNO\}}$$

En la siguiente Tabla se muestran los resultados:

**Tabla 28. Pruebas de media-varianza del número de muertes por ECO y ECNO**

Periodo Pre-Pandémico			Periodo Pandémico			t-welch		
	Obs	Media	Varianza		Obs	Media	Varianza	$\bar{X}_{pre} - \bar{X}_{post}$
ECO	297	76.54	8260.65	ECO	66	59.12	4712.11	-17.42*
ECNO	297	147.40	28829.55	ECNO	66	109.18	15672.67	-38.22**

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

### Análisis de Tabla 28

Se puede determinar que el número promedio de personas fallecidas por ECNO por comunas después de la pandemia de COVID-19 fue significativamente menor que previo a ella, mientras que el número promedio de muertes por ECO por comunas también disminuyó durante el período de la pandemia; sin embargo, no fue significativo al 5% de nivel de confianza, pero sí al 10% de nivel de confianza.

El **objetivo específico 3.2.7** tuvo como propósito:

- *Identificar la probabilidad de mortalidad por ECO y ECNO en el período pre-pandémico (2016-2019) y periodo pandémico (2020 a 2022) en la Región del Biobío.*

Para la obtención de estos resultados, se utilizó la base de datos actualizada por el DEIS (2016-2022) que considera las siguientes covariables: sexo, edad, lugar de defunción, comuna de residencia, fecha de defunción y causa principal de defunción de acuerdo a clasificación CIE-10. Teniendo como referencia esta base de datos, se unió a la base de datos anterior (2010-2021); actualizando la información con la cual se trabajó en este objetivo y los siguientes.

Se aplicó el Modelo de Regresión Logística Multinomial

$$\log\left(\frac{P(Y = 1)}{P(Y = 0)}\right) = \beta_0 + \beta_1 \text{Edad} + \beta_2 \text{Sexo} + \beta_3 \text{Lugar de Defunción} + \beta_4 \text{Comuna de Residencia} + \beta_5 \text{Fecha de Defunción} + \beta_6 \text{Grupo Etario} \quad (1)$$

$$\log\left(\frac{P(Y = 2)}{P(Y = 0)}\right) = \beta_0 + \beta_1 \text{Edad} + \beta_2 \text{Sexo} + \beta_3 \text{Lugar de Defunción} + \beta_4 \text{Comuna de Residencia} + \beta_5 \text{Fecha de Defunción} + \beta_6 \text{Grupo Etario} \quad (2)$$

La variable dependiente se definió como:

$$Y = \begin{cases} 0, & \text{persona muere por ECO} \\ 1, & \text{persona muere por ECNO} \\ 2, & \text{persona muere por COVID - 19} \end{cases}$$

Se tuvo como variable de referencia  $Y=0$

Los registros de defunciones se dividieron aleatoriamente en una cohorte de entrenamiento, en la que se derivaron los algoritmos de riesgo de mortalidad, y

una cohorte de validación, en la que se aplicaron y probaron los algoritmos. La cohorte de entrenamiento consistió en el 70 % de la cohorte de datos y la cohorte de validación consistió en el 30 % restante.

La Tabla 29 muestra las cantidades de registros de la variable dependiente Y de ambos conjuntos de datos tanto de entrenamiento como de validación.

**Tabla 29. Registros de Variable Dependiente (Y) en Datos de Entrenamiento y Datos de Validación**

Datos de Entrenamiento (Y)	Frecuencia Entrenamiento	Datos de Validación (Y)	Frecuencia Validación	Total Frecuencia de Entrenamiento y Validación
0	12.731	0	5.456	18.187
1	24.447	1	10.477	34.924
2	3.159	2	1.353	4.512
<b>Total</b>	<b>40.337</b>	<b>Total</b>	<b>17.286</b>	<b>57.623</b>

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

### Análisis de Tabla 29

La muestra de entrenamiento consiste en 40.337 registros de defunciones con clase dominante = 1 (mortalidad por ECNO) con 24.447 registros.

Por otro lado, la muestra de validación consiste en 17.286 registros de defunciones con clase dominante igual a la anterior (mortalidad por ECNO) con 10.477 registros. Estos datos se utilizaron para comparación y validación de los modelos.

Las estimaciones del Modelo de Regresión Multinomial que se obtuvieron con los datos de entrenamiento se observan en la Tabla 30.



**Tabla 30. Estimación del Modelo de Regresión Multinomial**

Variables Independientes	Variable Dependiente	
	Mortalidad por ECNO (Y=1)	Mortalidad por COVID-19 (Y=2)
Año de Defunción 2017	0.022 (0.043)	0.052 (0.547)
Año de Defunción 2018	0.063 (0.043)	-0.028 (0.558)
Año de Defunción 2019	0.012 (0.043)	-0.143 (0.571)
Año de Defunción 2020	0.033 (0.043)	<b>4.852***</b> (0.400)
Año de Defunción 2021	<b>0.171***</b> (0.043)	<b>5.820***</b> (0.399)
Año de Defunción 2022	<b>0.217***</b> (0.047)	<b>5.209***</b> (0.401)
Sexo Mujer	<b>-0.105***</b> (0.024)	<b>-0.177***</b> (0.045)
Edad	<b>0.096***</b> (0.003)	<b>0.072***</b> (0.006)
Comuna de Residencia Antuco	-0.286 (0.275)	-0.975** (0.468)
Comuna de Residencia Arauco	<b>-0.572***</b> (0.196)	<b>-0.780***</b> (0.162)
Comuna de Residencia Cabrero	-0.180 (0.199)	<b>-0.521***</b> (0.192)
Comuna de Residencia Cañete	-0.205 (0.195)	-0.349** (0.153)
Comuna de Residencia Chiguayante	-0.360* (0.187)	<b>-0.502***</b> (0.127)
Comuna de Residencia Concepción	-0.383** (0.182)	<b>-0.573***</b> (0.096)
Comuna de Residencia Contulmo	-0.080 (0.255)	-0.259 (0.315)
Comuna de Residencia Coronel	-0.364** (0.185)	<b>-0.293***</b> (0.107)
Comuna de Residencia Curanilahue	-0.355* (0.195)	<b>-0.542***</b> (0.158)
Comuna de Residencia Florida	<b>-0.566***</b> (0.216)	<b>-1.259***</b> (0.262)
Comuna de Residencia Hualpén	-0.476** (0.185)	<b>-0.537***</b> (0.115)
Comuna de Residencia Hualqui	-0.340* (0.201)	<b>-0.569***</b> (0.187)
Comuna de Residencia Laja	-0.435** (0.201)	<b>-0.834***</b> (0.190)
Comuna de Residencia Lebu	-0.032 (0.203)	-0.044 (0.173)
Comuna de Residencia Los Álamos	-0.169 (0.204)	-0.483** (0.210)
Comuna de Residencia Los Ángeles	-0.291 (0.182)	<b>-0.638***</b> (0.102)
Comuna de Residencia Lota	-0.260 (0.190)	<b>-0.371***</b> (0.132)
Comuna de Residencia Mulchén	-0.500** (0.195)	<b>-1.168***</b> (0.178)

Comuna de Residencia Nacimiento	-0.425** (0.200)	<b>-0.527***</b> (0.183)
Comuna de Residencia Negrete	-0.395* (0.223)	<b>-0.869***</b> (0.298)
Comuna de Residencia Penco	-0.387** (0.191)	<b>-0.541***</b> (0.143)
Comuna de Residencia Quilaco	<b>-0.790***</b> (0.258)	<b>-1.629***</b> (0.499)
Comuna de Residencia Quileco	-0.074 (0.228)	-0.121 (0.253)
Comuna de Residencia San Pedro de la Paz	-0.335* (0.185)	<b>-0.328***</b> (0.114)
Comuna de Residencia San Rosendo	-0.116 (0.274)	0.537 (0.333)
Comuna de Residencia Santa Bárbara	-0.371* (0.210)	<b>-1.060***</b> (0.238)
Comuna de Residencia Santa Juana	-0.493** (0.210)	<b>-0.771***</b> (0.208)
Comuna de Residencia Talcahuano	-0.448** (0.183)	<b>-0.689***</b> (0.101)
Comuna de Residencia Tirúa	0.306 (0.243)	0.539** (0.259)
Comuna de Residencia Tomé	<b>-0.542***</b> (0.188)	<b>-0.813***</b> (0.136)
Comuna de Residencia Tucapel	-0.094 (0.212)	<b>-1.060***</b> (0.269)
Comuna de Residencia Yumbel	-0.315 (0.199)	<b>-0.818***</b> (0.186)
Lugar de Defunción Hospital o Clínica	<b>1.102***</b> (0.025)	<b>2.464***</b> (0.052)
Lugar de Defunción Otro	<b>1.898***</b> (0.091)	<b>1.879***</b> (0.168)
Grupo Etario 5-9 años	<b>-1.727***</b> (0.472)	-0.055 (0.724)
Grupo Etario 10-14 años	<b>-1.683***</b> (0.431)	0.307 (0.694)
Grupo Etario 15-19 años	<b>-1.255***</b> (0.342)	0.286 (0.581)
Grupo Etario 20-24 años	<b>-1.997***</b> (0.271)	<b>-1.558***</b> (0.548)
Grupo Etario 25-29 años	<b>-2.339***</b> (0.209)	<b>-1.301***</b> (0.404)
Grupo Etario 30-34 años	<b>-2.709***</b> (0.180)	<b>-1.336***</b> (0.332)
Grupo Etario 35-39 años	<b>-3.318***</b> (0.135)	<b>-1.943***</b> (0.266)
Grupo Etario 40-44 años	<b>-3.525***</b> (0.109)	<b>-2.220***</b> (0.220)
Grupo Etario 45-49 años	<b>-4.144***</b> (0.090)	<b>-2.632***</b> (0.179)
Grupo Etario 50-54 años	<b>-4.583***</b> (0.081)	<b>-2.794***</b> (0.154)
Grupo Etario 55-59 años	<b>-5.132***</b> (0.082)	<b>-3.133***</b> (0.153)
Grupo Etario 60-64 años	<b>-5.633***</b> (0.089)	<b>-3.308***</b> (0.166)
Grupo Etario 65-69 años	<b>-5.988***</b> (0.099)	<b>-3.698***</b> (0.187)

Grupo Etario 70-74 años	<b>-6.358***</b> (0.112)	<b>-3.918***</b> (0.211)
Grupo Etario 75-79 años	<b>-6.684***</b> (0.125)	<b>-4.189***</b> (0.237)
Grupo Etario 80 años y más	<b>-6.849***</b> (0.153)	<b>-4.320***</b> (0.292)
Constante	-0.395* (0.222)	<b>-7.917***</b> (0.459)
<b>Considere:</b> *p<0.1; **p<0.05; ***p<0.01		

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>. Los valores significativos están destacados en negrita.

### Análisis de Tabla 30

Se puede concluir que las variables significativas son las siguientes:

Para el año de defunción 2020, 2021 y 2022 la variable Y=2 persona muere por COVID-19 es significativa. En tanto, para el año de defunción 2021 y 2022, también se observa significancia para la variable Y=1 persona muere por ECNO.

Las variables sexo (mujer) y edad son significativas para mortalidad por ECNO y COVID-19.

La variable comuna de residencia es significativa para ECNO y COVID-19 en la mayoría de las localidades. Sin embargo, no son significativas las comunas de Contulmo, Lebu, Quileco y San Rosendo.

La variable lugar de defunción es significativa para mortalidad por ECNO y COVID-19. La variable grupo etario mayor a 20 años es significativa. En cambio, la capacidad del test para rechazar H0 cuando es falsa, es no significativa para la variable comuna de residencia.

Utilizando el ajuste anterior, se calcularon las probabilidades pronosticadas en cada uno de niveles de la base de datos de entrenamiento (40.337 registros). A modo de ejemplo, en la Tabla 31 se observan los datos con sus características para las 6 primeras filas.

**Tabla 31. Probabilidades de Mortalidad por ECO y ECNO**

	Año de Defunción	Sexo	Edad	Comuna de Residencia	Lugar de Defunción	Y	Grupo Etario
1	2022	Mujer	91	Concepción	Casa Habitación	0	80 años y más
2	2022	Hombre	94	Arauco	Casa Habitación	1	80 años y más
3	2022	Hombre	83	Concepción	Hospital o Clínica	1	80 años y más
4	2022	Hombre	90	Santa Bárbara	Hospital o Clínica	1	80 años y más
5	2022	Hombre	82	Negrete	Casa Habitación	0	80 años y más
6	2022	Mujer	105	Tomé	Casa Habitación	0	80 años y más

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

Finalmente, las probabilidades de mortalidad por cada uno de los niveles 0, 1 y 2 para las 6 primera filas de la tabla anterior, se despliegan en la Tabla 32.

**Tabla 32. Probabilidades**

	0	1	2
1	0,21	0,73	0,06
2	0,12	0,63	0,26
3	0,05	0,90	0,05
4	0,10	0,85	0,05
5	0,03	0,78	0,19
6	0,03	0,79	0,18

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>

### Análisis de Tabla 32

Dadas todas las características de las covariables la probabilidad de morir por ECNO es mayor en todos los casos, destacando el individuo 3 y 4 con una probabilidad de 0,90 y 085 ambos con defunción en hospital y mayores a 80 años.

Para validar los resultados de regresión logística multinomial se calculó la matriz de confusión para los datos de validación, obteniendo los siguientes resultados en la Tabla 33.

**Tabla 33. Matriz de Confusión**

	0	1	2	Total
0	4908	3470	248	8626
1	7693	20677	2611	30981
2	130	300	300	730
Total	12731	24447	3159	40337

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

### Análisis de Tabla 33

El modelo clasifica correctamente 20.677 defunciones por ECNO de los 40337 registros. Esto representa un 51% de predicción correcta para Y=1. A su vez clasifica correctamente 4908 defunciones por ECO de los 40.337 registros, lo que representa el 12,2% de predicción correcta Y=0. Finalmente, clasifica de manera correcta 300 defunciones por COVID-19 de los 40.337 registros, representando el 0,7% de correcta predicción para Y=2. Esto significa que el modelo tiene mayor predicción para ECNO, y menor para ECO y COVID-19.

El **objetivo específico 3.2.8** propuso:

- *Realizar análisis comparativo de los modelos de probabilidad de mortalidad por ECO y ECNO entre los periodos pre-pandémico (2016-2019) y periodo pandémico (2020-2022).*

Para la obtención de resultados de este objetivo, se utilizaron técnicas estadísticas de aprendizaje automático Machine Learning (ML) tales como Random Forest; Árboles de Decisión, Soporte Vector Machine (SVM), Naive Bayes, XGBoots y Artificial Neural Networks (ANN). Las predicciones de estos modelos se compararon con el Modelo de Regresión Logística Multinomial.

El detalle de los resultados se puede observar en Tabla 34, Tabla 35 y Tabla 36.

**Tabla 34. Comparación Modelos Clase 0 ECO**

Algoritmo	Accuracy	PPV	NPV	Specificity	Sensitivity	AUROC	Youden
Regresión Logística Multinomial	0.640	0.565	0.753	0.862	0.387	0.625	0.249
Random Forest	0.639	0.558	0.750	0.862	0.379	0.620	0.240
Árbol de Decisión	0.634	0.546	0.760	0.836	0.428	0.632	0.264
Soporte Vector Machine	0.639	0.554	0.759	0.844	0.420	0.632	0.264
Naive Bayes	0.631	0.534	0.747	0.849	0.375	0.612	0.224
XGBoost	0.642	0.561	0.757	0.854	0.405	0.630	0.259
Redes Neuronales Artificiales	0.641	0.557	0.759	0.847	0.417	0.632	0.264

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

**Tabla 35. Comparación Modelos Clase 1 ECNO**

Algoritmo	Accuracy	PPV	NPV	Specificity	Sensitivity	AUROC	Youden
Regresión Logística Multinomial	0.640	0.667	0.590	0.354	0.840	0.597	0.194
Random Forest	0.639	0.666	0.592	0.347	0.845	0.596	0.192
Árbol de Decisión	0.634	0.664	0.570	0.359	0.824	0.592	0.183
Soporte Vector Machine	0.639	0.666	0.585	0.355	0.836	0.596	0.192
Naive Bayes	0.631	0.669	0.575	0.375	0.820	0.598	0.195
XGBoost	0.642	0.670	0.594	0.366	0.837	0.602	0.203
Redes Neuronales Artificiales	0.641	0.669	0.590	0.363	0.836	0.600	0.199

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

**Tabla 36. Comparación Modelos Clase 2 COVID-19**

Algoritmo	Accuracy	PPV	NPV	Specificity	Sensitivity	AUROC	Youden
Regresión Logística Multinomial	0.640	0.431	0.929	0.987	0.112	0.550	0.100
Random Forest	0.639	0.425	0.928	0.990	0.090	0.540	0.080
Árbol de Decisión	0.634	0.000	0.922	0.999	0.000	0.499	0.000
Soporte Vector Machine	0.639	NaN	0.922	1.000	0.000	0.500	0.000
Naive Bayes	0.631	0.437	0.935	0.978	0.199	0.589	0.177
XGBoost	0.642	0.476	0.928	0.992	0.089	0.541	0.081
Redes Neuronales Artificiales	0.641	0.394	0.924	0.996	0.029	0.513	0.025

Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

### Análisis de Tablas 34, 35 y 36

El modelo de Regresión Logística Multinomial tiene un 64% de exactitud (Accuracy), es decir, este porcentaje indica que tan fiable o exacto es el modelo para predecir la clasificación de las clases, indicando ser regularmente bueno.

Respecto a su sensibilidad (Sensitivity), el modelo indica que el porcentaje de casos clasificados correctamente como ECO fue de un 39%, ECNO un 84% y COVID-19 un 11%. En cuanto a la especificidad (Specificity), el modelo indica que el porcentaje de casos clasificados correctamente como ECO 86%, ECNO

35% y COVID-19 un 99%. La precisión del modelo (PPV) dio un valor 57% para ECO, 67% para ECNO y 43% para COVID-19, catalogándose como un modelo con resultados aceptables.

De acuerdo, al análisis anterior es posible señalar que se obtuvieron métricas favorables en los algoritmos XGBoost, Neural Networks y Regresión Multinomial, siendo el más favorable el XGBoost por tener un poder predictivo ligeramente superior con respecto a los demás algoritmos. En particular, las métricas de precisión (Accuracy), AUROC (área bajo la curva) e índice de Youden favorecen este algoritmo. Por lo tanto, se puede señalar que con los datos utilizados se identifica una mayor ventaja en el uso del método XGBoost para el modelado de la probabilidad de mortalidad por ECO y ECNO, en el contexto de la pandemia por COVID-19.

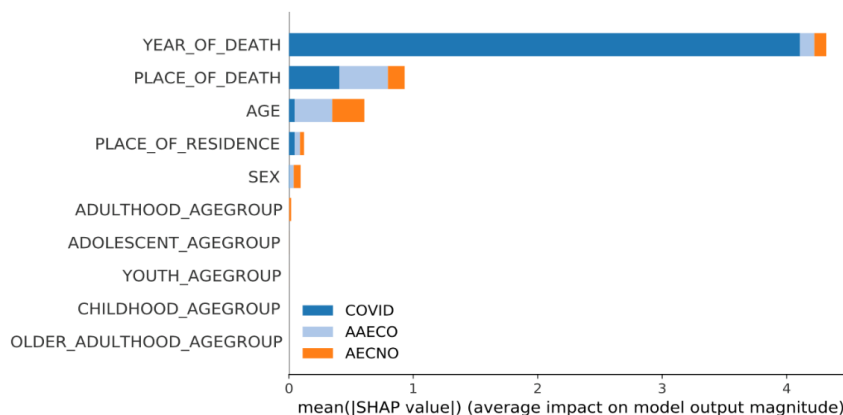


El **objetivo específico 3.2.9** consideró:

- Determinar **las variables que contribuyen a la probabilidad de mortalidad** por ECO y ECNO en el período pre-pandémico (2016-2019) y periodo pandémico (2020-2022).

El análisis estadístico realizado, utilizando el algoritmo BorutaShap, para determinar las variables más relevantes que contribuyen a la probabilidad de mortalidad a causa de las enfermedades en estudio se visualiza en el Gráfico 4.

**Gráfico 4. Promedio de los valores shap para las variables seleccionadas por el algoritmo y la probabilidad de cada causa de mortalidad**



Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

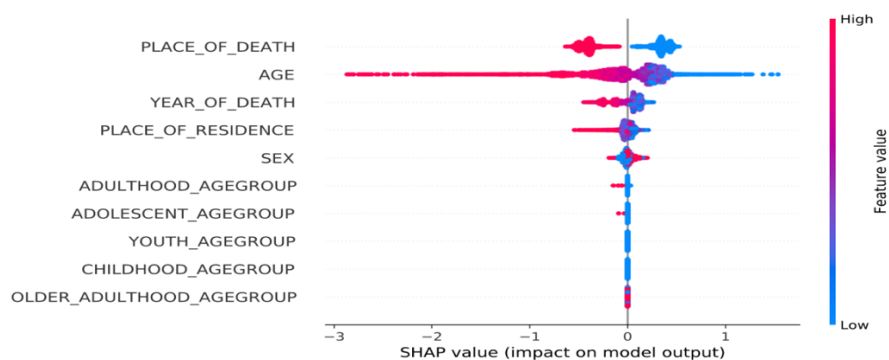
### Análisis de Gráfico 4

La interpretación de este Gráfico permite señalar que cuanto mayor sea el promedio de los valores shap, mayor será la contribución de dicha variable en la probabilidad de mortalidad para cada causa.

Al respecto, se observa que para la causa de mortalidad por COVID-19, en promedio la variable que más contribuye es el año de defunción, lo que se explica por el hecho de que la pandemia se ha desarrollado en los últimos 2 años de este estudio. Por otro lado, para la mortalidad por ECO las variables más influyentes en promedio son edad y lugar de defunción. Finalmente, para ECNO la variable más influyente fue la edad promedio.

A continuación, en el Gráfico 5 se representan los valores shap de cada variable para la probabilidad de mortalidad por ECO.

**Gráfico 5. Valores shap de cada variable para la probabilidad de mortalidad por ECO**



Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

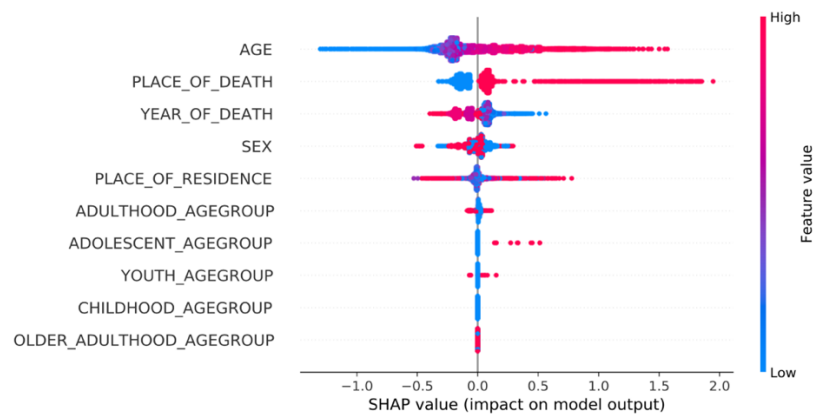
### Análisis de Gráfico 5

De este Gráfico se observa que, a mayor edad, menor impacto tendrá el modelo en la probabilidad de mortalidad por ECO. Esto se debe a la mayor prevalencia de comorbilidades en las personas mayores, lo que dificulta que el modelo distinga entre la probabilidad de mortalidad por ECO y la probabilidad de mortalidad por ECNO.

Por otro lado, para la variable lugar de defunción, cuanto menores son los valores de la variable, mayor es la contribución para predecir la mortalidad de ECO. Esto se debe a que, por lo general, la mayoría de las personas con diagnóstico oncológico fallecen en su domicilio. En caso contrario, cuánto mayores sean los valores de la variable lugar de defunción, menor será la contribución del modelo para predecir la probabilidad de mortalidad por ECO, debido a que los registros de ingresos en hospitales o clínicas no son necesariamente por esta causa, sino por complicaciones de ésta.

El Gráfico 6 muestra los valores shap de cada variable, considerando únicamente la probabilidad de mortalidad por ECNO.

**Gráfico 6. Valores shap de cada variable, considerando sólo la probabilidad de mortalidad por ECNO**



Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

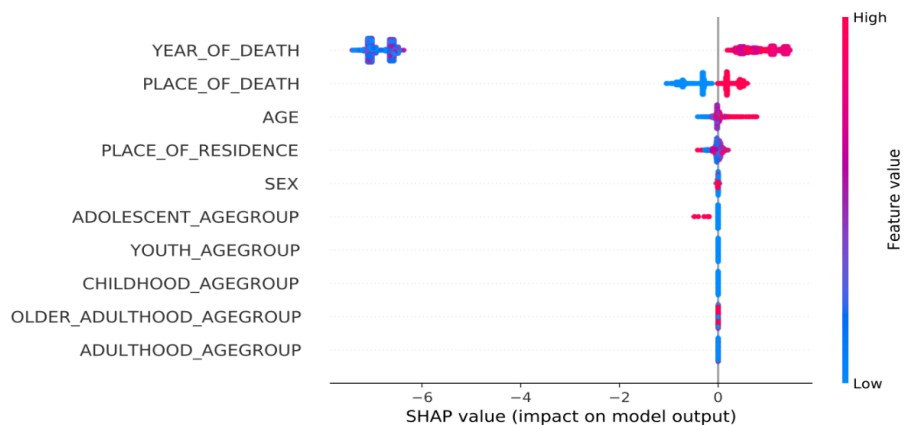
### Análisis de Gráfico 6

Se puede observar que cuanto mayor edad tiene la persona, mayor es el valor shap y por tanto la contribución al modelo. Al mismo tiempo, cuanto menor edad tenga la persona, menor será su contribución a la predicción del modelo.

Además, se visualiza que en la variable lugar de defunción, valores mayores a 0 de la función (1 y 2) tienen una mayor contribución para predecir la mortalidad por ECNO.

Finalmente, el Gráfico 7 representa el valor shap de cada variable, considerando solo la probabilidad de mortalidad por COVID-19.

**Gráfico 7. Valor shap de cada variable, considerando sólo la probabilidad de mortalidad por COVID-19**



Fuente: Elaboración Propia a partir de Bases de Datos de acceso libre en <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>.

### Análisis de Gráfico 7

Es interesante destacar la variable año de defunción, que tiene una contribución muy fuerte, pero en sentido negativo. Para los primeros años después de 2016 la contribución de esta variable es baja; mientras que, para años recientes contribuye positivamente en la probabilidad de muerte por COVID-19.

Por otro lado, se observa en la variable edad que, a mayor magnitud, mayor contribución de la variable para contribuir en la probabilidad de mortalidad por COVID-19.

## **DISCUSIÓN**

## **8. DISCUSIÓN**

### **8.1. DISCUSIÓN PARA ESTIMACIÓN DIRECTA**

En la evidencia existen investigaciones que han aplicado el instrumento NECPAL para estimar e identificar la necesidad de AP de forma directa en enfermedades crónicas avanzadas. Entre ellos se encuentran el estudio realizado en una residencia de adultos mayores en Albacete, España; con un universo de 200 residentes de los cuales 130 (65%) cumplía con respuesta a pregunta sorpresa “No me sorprendería”, con edad media de 84 años, 72,3% de sexo femenino y con indicador específico de demencia (86,9%) como enfermedad crónica avanzada más prevalente. A su vez, los autores de dicho estudio señalan que la aplicación del instrumento NECPAL, sobre todo en aquellos servicios de salud con altos indicadores de personas con enfermedades crónicas acompañado de medidas de capacitación e incorporación de recursos, podría generar un cambio relevante en la atención de salud para este grupo de personas [388]. Otro estudio, realizado en Valencia, España; analizó las características de la atención recibida por 268 pacientes con ECA en atención primaria y a los cuales su médico de familia les había aplicado instrumento NECPAL obteniendo como respuesta a la pregunta sorpresa “No me sorprendería”. Entre sus resultados se visualiza que principalmente la población en este estudio era adulta mayor con edad media de 81 años, con indicador específico de demencia y enfermedades neurodegenerativas (42,2%) y cáncer (31,3%). Además, del análisis de los registros se observó que la defunción tuvo lugar en su domicilio (50,6%), en

hospital (43,1%) y en residencia de larga estadía (6,3%). Esto último constituye una diferencia con esta Tesis Doctoral, debido a que el estudio realizado por estos investigadores en España consideró registros clínicos de una aplicación informática “Agenda ECA” donde se tenía la posibilidad de detectar de manera dinámica quienes eran los pacientes que fallecían y cuál era el lugar de defunción, de este modo se estimaba la prevalencia en tiempo real, así como las necesidades de atención específicas y gestión de los recursos [389].

En Quito, Ecuador; se realizó un estudio con el fin de caracterizar y determinar las necesidades de AP utilizando instrumento NECPAL en 83 pacientes de una residencia sanitaria de larga estadía. Entre sus resultados destaca la similitud obtenida con esta Tesis Doctoral, en cuanto al grupo etario en el cual se observan principalmente las ECA que es el grupo de los adultos mayores (80,7%) y de sexo femenino (62,6%). Se diferencia en el ámbito de las enfermedades más prevalentes que, en el estudio de los investigadores ecuatorianos fueron las neurológicas (49%) y demencia (23%), también respecto a la zona de residencia de que fue mayoritariamente urbana (95%) en los participantes del estudio [390].

Otro estudio realizado en Argentina por el equipo de salud a los registros clínicos de personas con ECA que acudieron a atención hospitalaria y ambulatoria, el cual dio como resultado que 1 de cada 3 registros clínicos analizados (29,5%) tenía en la pregunta sorpresa una respuesta de “No me sorprendería”. Además 3 de cada 4 registros clínicos (72,1%) tenían necesidades no satisfechas de atención



paliativa, con una población mayoritaria de adultos entre 40 y 60 años, con leve predominio del sexo femenino (52,4%) [332]. Las diferencias entre dicho estudio y esta Tesis Doctoral respecto a la distribución etaria de los registros clínicos sería interesante de un futuro análisis, para comprender de manera integral ciertos antecedentes específicos respecto a contexto biosociodemográfico, determinantes sociales, características culturales, entre otros que pudiesen incidir en la obtención de resultados diversos al aplicar el instrumento NECPAL.

En Santiago, Chile; investigadores de la Pontificia Universidad Católica de Chile [22] aplicaron instrumento NECPAL en 118 registros clínicos de atención primaria, con población principalmente adulta mayor (edad media de 72 años) y de sexo femenino (66,1%). De los registros clínicos analizados un 20,3% dio como respuesta a la pregunta sorpresa “No me sorprendería” y las enfermedades o condiciones crónicas más prevalentes fueron fragilidad (23,7%), IC (21,2%) y EPOC (12,7%). Estos resultados son distintos en comparación a los obtenidos con esta Tesis Doctoral, y pudiesen tener su explicación en el tipo de población a la cual se aplicó instrumento NECPAL. En Santiago, fue principalmente urbana en la comuna de La Florida y Puente Alto versus en Santa Juana, donde los registros clínicos corresponden a población que tiene lugar de residencia en zonas rurales. Así también, las condiciones o enfermedades crónicas prevalentes difieren, por lo que sería interesante considerar otros factores o determinantes que inciden en estos resultados.

Por otro lado, la tasa de prevalencia de necesidad de AP obtenida en esta Tesis Doctoral al aplicar instrumento NECPAL Chile fue consistente al compararla con tasas descritas en estudios recientes realizados tanto en Latino América como a nivel internacional. Al respecto, una revisión sistemática [391] realizada desde 2004 a 2019 da a conocer que la proporción de pacientes identificados por la pregunta sorpresa con necesidades potenciales de cuidados paliativos en todos los estudios analizados osciló entre 1,6% y 79%. Además, menciona que en aquellos estudios aplicados a pacientes con enfermedades progresivas avanzadas, el porcentaje de pacientes identificados por pregunta sorpresa con necesidades potenciales de cuidados paliativos osciló entre el 41% y el 79%, mientras que los aplicados por pregunta sorpresa a poblaciones más generales reportaron porcentajes entre 1,6% y 11,7%. La prevalencia en nuestro estudio fue de 58,9%, por lo que se encuentra dentro del rango de estas tasas.

En este mismo sentido, investigadores italianos [392] estudiaron la prevalencia de necesidad de AP en pacientes sin cáncer que recibieron atención en tres departamentos financiados con fondos públicos en norte de Italia, encontrándose que el 58% (141 de 243 casos) de los pacientes con ECNO hospitalizados tenían enfermedades avanzadas. Otro estudio en España [393] tuvo como objetivo determinar la prevalencia y características de los pacientes hospitalizados con necesidades de cuidados paliativos en diferentes servicios de un hospital de tercer nivel de atención en Barcelona, España, utilizando la herramienta NECPAL CCOMS-ICO©. De los 602 pacientes ingresados en el hospital, 236

(39,2%) fueron incluidos en el estudio como afectados por enfermedades crónicas; y 202 (33,55%) fueron NECPAL +.

Un estudio realizado en Perú [394] que utilizó el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© para identificar pacientes con necesidades de AP informó tasas de prevalencia del 37,9%, con una mediana de edad de los pacientes de 69,5 (RIC: 58-81) años. A su vez la mediana de estancia hospitalaria en pacientes con requerimiento de AP fue de 7 días (RIC: 4-11) y para los pacientes sin requerimiento de AP fue de 9 días (RIC: 5-19). En cuanto a la mortalidad en los pacientes con y sin requerimiento de cuidados paliativos fue 37,25% y 4,19% respectivamente. Estos resultados plantean diferencias, debido a que el estudio fue realizado en hospital de alta complejidad y esta Tesis Doctoral se aplicó en APS.

En síntesis, las investigaciones realizadas sobre estimación e identificación directa de la necesidad de cuidado paliativo han presentado diversos hallazgos, tanto en el contexto nacional como internacional. El instrumento NECPAL es útil para estimar la prevalencia de ECA, así como para identificar las demandas específicas de atención paliativa; sin embargo, se propone realizar estudios de estimación directa en áreas geográficas más extensas, con la finalidad de extrapolar los resultados por ejemplo a nivel regional y de esta manera gestionar de manera más eficiente los recursos para satisfacer dichas necesidades.

## **8.2 DISCUSIÓN PARA ESTIMACIÓN INDIRECTA**

Durante el período de estudio, el 76,25% de las muertes por ECNO y ECO en la Región del Biobío habrían requerido cuidados paliativos, lo que representa un total de 77.618 personas que debieron estar incluidas en las prestaciones de salud y cuidados paliativos. De este grupo, el 26,17% fueron defunciones por ECO que probablemente se incorporaron al Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Cáncer. Sin embargo, el 50,09% fueron defunciones por ECNO, lo que representa 50.983 personas en la Región del Biobío que fueron excluidas de cuidados paliativos; de los cuales un 81,49% correspondía a personas mayores de 65 años.

En Chile, el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Cáncer cuenta actualmente con una cobertura anual de más de 40.000 pacientes, de los cuales el 88% son personas con cáncer en estadio avanzado y el 8% se encuentran en manejo del dolor oncológico no progresivo. Con la implementación de la Ley 21.375 se estima que beneficiará entre 11.000 y 13.000 pacientes por año, con una proyección de cobertura nacional al 2026 de más de 60.000 personas con ECNO y ECO [37,395]. La cifra de esta proyección está por debajo de lo que estimó este estudio porque si se considera que sólo la Región del Biobío tiene una proyección de 77.618 personas que requieren AP; la necesidad a nivel nacional sería mucho mayor.

Al considerar los períodos pre-pandémico y pandémico, se observó un impacto significativo en el número promedio de muertes por ECNO, donde las personas pertenecientes a este grupo tenían más probabilidades de morir por COVID-19 que por su enfermedad de base. Esto es relevante dado que, si hubieran estado bajo control e incluidos en un programa de cuidados paliativos, podrían haber sobrellevado mejor el impacto de la pandemia. Sin embargo, considerando sólo el período de pandemia, el COVID-19 afectó el promedio de tasa estandarizada de mortalidad por edad en ECNO de un 20%.

En este sentido, investigadores italianos [396] señalaron que las variaciones entre las tasas de mortalidad en los períodos pre-pandémico y pandémico podrían explicarse por una mayor susceptibilidad a COVID-19 en pacientes con enfermedades crónicas subyacentes. En particular, estos autores consideraron una muestra de 355 pacientes fallecidos por COVID-19. Si se considerara la presencia o ausencia de enfermedades de base en estas personas fallecidas, solo 3 pacientes (0,8 %) no tenían enfermedades de base, 89 (25,1 %) tenían una sola enfermedad de base, 91 (25,6 %) tenían 2 enfermedades de base y 172 (48,5 %) tenían 3 o más enfermedades de base. En esta muestra, 117 pacientes (30 %) tenían cardiopatía isquémica, 126 (35,5 %) diabetes, 72 (20,3 %) cáncer activo, 87 (24,5 %) fibrilación auricular, 24 (6,8 %) demencia y 34 (9,6 %) tenían antecedentes de ictus. Las enfermedades descritas e identificadas en este estudio fueron aquellas con potencial necesidad de cuidados paliativos, conforme a lo indicado en la clasificación CIE-10.

En Chile, en un estudio [397] se evidenció reducción en el número de muertes por enfermedades respiratorias diferentes a COVID-19 durante el período de pandemia. Lo anterior podría explicarse por las medidas sanitarias aplicadas por el Ministerio de Salud de Chile en relación a restricciones de movilidad y distanciamiento social, entre otras. Estos autores señalan que un aumento porcentual de las muertes por COVID-19 se traduciría en una disminución del 6% en el número de muertes por enfermedades respiratorias. Estos hallazgos confirman la hipótesis de otro estudio realizado en Brasil [398], en el que los autores estimaron un subregistro promedio de 40,7 % de muertes relacionadas con COVID-19 en el país. Dado lo anterior, y lo evidenciado en este estudio, se puede inferir que la disminución de las tasas de mortalidad de ECNO y ECO corresponde a un sobre registro de mortalidad por COVID-19. Por lo tanto, es necesario establecer protocolos precisos y validados internacionalmente de lo que es o no una muerte relacionada con el COVID-19. En el contexto nacional, en los datos entregados por el Ministerio de Salud de Chile, los registros de mortalidad sólo indican la causa final de muerte y no declaran si el paciente tenía enfermedades de base o comorbilidades. Por lo tanto, es necesario que los contextos de investigación tengan acceso a información más amplia.

En relación al comportamiento geográfico de la tasa estandarizada de mortalidad por edad para ECNO, se evidencia que en la zona central de la Región del Biobío (Los Ángeles, Mulchén, Yumbel, Cabrero, Laja, San Rosendo, Negrete y Nacimiento), el efecto del COVID-19 contribuyó a un incremento significativo del

60%-70% en la mortalidad por ECNO, lo que plantea la necesidad de indagar sobre la cobertura de salud y las características biosociodemográficas de la población que habita en estas zonas para atender mejor sus necesidades de salud.

En cuanto al comportamiento geográfico de la tasa estandarizada de mortalidad por edad para ECO, en la zona nororiente de la Región del Biobío (Quilaco, Quileco, Alto Biobío, Antuco, Santa Bárbara y Tucapel), el efecto del COVID-19 fue negativo entre 5% y 10%, lo que significa mayor probabilidad de muerte por COVID-19 que por ECO en estas comunas. Existe evidencia internacional [399] la cual señala que, con la llegada de la pandemia de COVID-19 los programas de cuidados paliativos enfrentaron un gran desafío para continuar brindando atención sin generar mayor riesgo a los pacientes que antes de ella tenía condición de vulnerabilidad. Para ello, utilizaron la telemedicina, las videollamadas y el envío de recetas como estrategia para continuar con los tratamientos, lo que permitió al equipo de salud visualizar el entorno domiciliario de los pacientes. Cabe destacar que también hubo una mayor proactividad de los pacientes en cuanto a la planificación anticipada de sus cuidados. En este contexto, investigadores en Estados Unidos [400] diseñaron un programa conocido como la línea de ayuda de cuidados paliativos, con operatividad las 24 horas del día y los 7 días de la semana (PATCH24), que brindó una orientación para mejorar la atención al paciente y apoyar a los médicos, con 873 de los casos más difíciles durante 4 semanas en el peak de la pandemia de COVID-19 en la

ciudad de Nueva York. Van Houtven y colaboradores [401] señalaron que aproximadamente 13 millones de estadounidenses requerían atención médica a largo plazo, y la entrega de atención oportuna era difícil debido en parte a un sistema de atención dispar y fracturado, así como desafíos sistémicos perennes que se han visto exacerbados por el impacto que COVID-19 en organizaciones y establecimientos de salud.

En Chile, Fernández y Grove [402] indicaron que el país cuenta con un programa nacional sólido y eficiente para personas con enfermedades oncológicas. Además, recientemente se promulgó la Ley 21.375, que abre los cuidados paliativos a personas con enfermedades no oncológicas; sin embargo, aún no existen lineamientos claros y definitivos para su implementación. La llegada de la pandemia de COVID-19 a Chile orientó tempranamente los esfuerzos para atender a las personas contagiadas, aumentando la capacidad de camas en la red de atención, habilitando residencias sanitarias en todo el país y estableciendo medidas sanitarias como cuarentenas, aislamiento social y frontera. cierres, entre otros. Esto disminuyó la asistencia de pacientes a las unidades de cuidados paliativos por la dificultad para moverse y el miedo al contagio. En este contexto, algunos hospitales comenzaron de forma incipiente a brindar atención a distancia por teléfono o videollamadas en coordinación con los equipos de hospitalización domiciliaria y los centros de atención primaria de salud.



La evidencia mencionada destaca la necesidad apremiante de iniciar la implementación de la Ley 21.375, que ordena la provisión de cuidados paliativos y salvaguarda los derechos de las personas con ECO y ECNO. Los datos existentes entre 2015 y 2019 señalados en el informe de Juan de Dios Parra [403] mostraron que, en la Región del Biobío, los 4 Servicios de Salud de la Red Asistencial (Concepción, Talcahuano, Biobío y Arauco) brindaron tratamiento integral y cuidados paliativos para cáncer avanzado a 69.099 personas; mientras tanto, brindaron tratamiento integral para el alivio del dolor sin cáncer progresivo a 281 personas. El Ministerio de Salud de Chile [404] anunció que los costos económicos asociados al tratamiento integral y cuidados paliativos del cáncer avanzado tienen una cuota mensual de USD 121,19 y un copago o gasto de bolsillo del 20% (USD 24,24). La cuota mensual por tratamiento integral para el alivio del dolor sin cáncer progresivo es de USD 50,28 con un copago del 20%, lo que equivale a USD 10,06 (calculado con valores de moneda entre el peso chileno y el dólar estadounidense, al 2 de enero de 2023). En tanto, para las personas con enfermedades no oncológicas, el costo mensual estimado del tratamiento es de USD 166,67 con un copago de USD 33,33, según lo indicado por la Cámara de Senadores de Chile [405]. Considerando las cifras anteriores, es difícil implementar la Ley 21.375 y brindar una cobertura integral a toda la población que lo requiera debido a la recesión económica mundial provocada por la pandemia del COVID-19 y la reciente guerra entre Rusia y Ucrania. Sin embargo, Chile garantizó un presupuesto inicial para 2021 en cuidados paliativos

equivalente a 13 millones de dólares para enfermedades no oncológicas, lo que ayudará tanto a la atención de 2.500 personas como a la contratación y formación de los recursos humanos que deberán operar en atención primaria y secundaria (Medicina, Enfermería, Psicología, Kinesiología, Nutrición, entre otras) [405]. Aunque estos recursos ayudarán a la implementación inicial de un modelo de atención domiciliaria, para las personas que habrían requerido AP sólo en la Región del Biobío, la red de salud habrá requerido aproximadamente la totalidad del presupuesto de 2021 (aproximadamente 12 millones de dólares).

Por otro lado, es importante resaltar que los servicios de cuidados paliativos pueden brindarse en diferentes niveles de acuerdo a la complejidad de las necesidades de los pacientes. En niveles menos complejos, se pueden integrar redes de apoyo comunitario como voluntarios y otras organizaciones no gubernamentales [406].

Los datos anteriores nos llevan a reflexionar sobre la necesidad de comprometer a todas las entidades públicas y privadas con la aplicación efectiva de la nueva ley, ya que en la actualidad es imposible lograr el objetivo de cuidados paliativos oportunos para cada persona que requiere de dichos servicios.

Respecto a la propuesta metodológica de predicción de mortalidad para ECO y ECNO en periodo pre-pandémico y pandémico, se utilizaron diferentes modelos estadísticos tales como Regresión Logística Multinomial, Random Forest, Decision Trees, Support Vector Machine, Naive Bayes, XGBoost y Neural

Networks. Se compararon estos modelos con diversas medidas de desempeño para capturar sus capacidades predictivas y de clasificación, obteniendo la técnica estadística XGBoost un mejor resultado.

Por otro lado, se utilizó el método SHAP para interpretar el modelo XGBoost construido con datos de mortalidad por enfermedades crónicas en personas de todas las edades en la Región del Biobío desde 2016 hasta 2022 y se obtuvieron cifras resumen SHAP como figura de importancia de las variables.

Para la selección de variables se propuso el método BorutaSHAP, y de este análisis se puede mencionar que las variables más significativas para predecir o clasificar la mortalidad fueron Año de Defunción, Lugar de Defunción y Edad.

Con respecto al valor SHAP de cada clase, se puede concluir que, en el caso de ECO, la variable Edad tiene un efecto menor en la clasificación si las personas mueren en edades avanzadas, la variable Lugar de Defunción no tiene un efecto significativo en la poder de clasificación, y la variable Año de Defunción refleja que a mayores valores, menor poder de clasificación.

Para el caso de ECNO, a mayor edad la variable tiene mayor valor de forma y mayor contribución al modelo, esto quiere decir que el modelo contribuye más significativamente a las predicciones en personas mayores; la variable Lugar de defunción tiene mayor impacto para predecir la clase de ECNO con lugar de defunción en hospitales o clínicas.

Finalmente, para la clasificación de la mortalidad por COVID-19, se puede observar que la variable Año de Defunción tiene un aporte muy fuerte sólo en los años de la pandemia (2020-2021). La variable Edad tiene un mayor efecto en la predicción de la clase de COVID-19 sólo en las defunciones para edades más avanzadas, lo que implica que las personas mayores son las más vulnerables a esta enfermedad. Esto también se explica porque las personas mayores viven con más de una enfermedad crónica al mismo tiempo, haciéndolos más susceptibles a enfermedades graves [407]. Lo anterior refuerza con mayor razón que el foco de los recursos de AP debe estar especialmente en las personas mayores y a través de la atención domiciliaria, asegurando así una mejor calidad de vida al final de la vida.

En la evidencia empírica no existen estudios que hayan considerado el contexto pandémico para predecir la probabilidad de mortalidad en esta población específica de personas con enfermedades crónicas. Por tanto, este estudio sería novedoso y una primera aproximación para conocer las características de esta población de estudio utilizando modelos de Machine Learning (ML). Otros autores [408,409] también han utilizado modelos de ML, pero considerando otros grupos de población y sin el contexto de la pandemia.

Estos resultados indican que la importancia de la necesidad de cuidados paliativos está determinada por el lugar de la defunción y la edad. Del análisis de estos resultados se desprende que casi la mitad de las personas con

enfermedades crónicas fallecen en sus domicilios, por lo que corresponde a la atención primaria de salud en Chile brindar los CP necesarios. Considerando que la nueva legislación tiene como objetivo mejorar la atención al final de la vida ampliando el espectro de atención a todas las enfermedades crónicas, es relevante que las políticas públicas en esta área consideren mayores recursos en la atención primaria de salud. Actualmente en Chile, la AP en atención primaria es impartida por equipos generales con un bajo nivel de especialización [39]. Por lo tanto, se requiere un mayor enfoque en la preparación de equipos exclusivos y especializados en cuidados paliativos.

## **LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

## 9. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Dentro de las limitaciones en esta Tesis Doctoral se debe mencionar que en el método de estimación directa, el instrumento NECPAL-Chile sólo se aplicó en una localidad de la Región del Biobío, lo cual puede ocasionar sesgo de estimación debido a la variación de las características biosociodemográficas entre zonas urbanas y rurales.

Respecto a las limitaciones en el método de estimación indirecta, se puede señalar:

- La falta de disponibilidad de variables sociodemográficas con características relevantes que puedan contribuir al análisis de ECO, ECNO y determinantes sociales de la salud, tales como la raza/etnicidad, el nivel socioeconómico y el estado de la vivienda, que son reconocidas de gran influencia en las tasas de mortalidad entre los grupos de enfermedades estudiados.
- Los diagnósticos subyacentes detallados de mortalidad, que no son la causa principal de muerte atribuida a COVID-19, no estuvieron disponibles para el análisis.

En consecuencia, la investigación futura podría beneficiarse al incorporar no sólo las disparidades geográficas que afectan la mortalidad de ECO y ECNO, sino también considerar los determinantes sociales y los diagnósticos subyacentes asociados con la causa principal de muerte.

## **CONCLUSIÓN**



## **10 CONCLUSION**

El estudio realizado de estimación directa, aplicando Instrumento NECPAL-Chile a 280 registros clínicos anonimizados en DAS Santa Juana, concluye que 165 de los registros clínicos tuvo como respuesta a la pregunta sorpresa “No me sorprendería”, lo que constituye un 58,9% de requerimiento potencial de atención paliativa; mayoritariamente perteneciente al grupo etario adulto mayor y de sexo femenino (56,4%), con prevalencia dominante de ERC y EPOC, tanto en hombres como en mujeres.

Si este resultado se extrapola al universo de personas con enfermedades crónicas avanzadas en DAS Santa Juana, considerando un 95% de confianza en la estimación y error estadístico de 5%; se estima que entre 523 y 636 personas requerirían AP.

Así también, al aplicar modelo de regresión logística a los datos, se obtuvo que las variables significativas en la demanda de AP son edad y zona de residencia.

El estudio realizado a nivel regional utilizando estimación indirecta evidencia una necesidad de 76,3% de las muertes por ECNO y ECO en la Región del Biobío que habrían requerido cuidados paliativos. Esto permite observar la urgente necesidad de iniciar la implementación de la Ley 21.375 que establece los cuidados paliativos universales y los derechos de las personas con ECO y ECNO, así como la necesidad de otorgar recursos, realizar gestión y planificación que

pueda satisfacer las necesidades de esta población, especialmente en las zonas y comunas más afectadas de la Región del Biobío, Chile.

Finalmente, se debe señalar que para la estimación indirecta se utilizaron diversos métodos estadísticos, de los cuales el más efectivo fue XGBoost, que se puede utilizar para predecir la probabilidad de muerte por ECO, ECNO y COVID-19 utilizando datos de mortalidad en la Región del Biobío. Este modelo es útil para predecir de manera acertada y en función de esto facilitar que los recursos de AP se puedan asignar de manera más efectiva a las personas que lo requieren. Se espera que el desarrollo, análisis y resultados de esta Tesis Doctoral contribuyan a generar conocimiento y un insumo relevante para la toma de decisiones en la atención de salud y que, permita la satisfacción de necesidades y mejora en la calidad de vida de las personas.

## **RECOMENDACIONES**

## **11. RECOMENDACIONES**

La aplicación inicial de NECPAL Chile se ha llevado a cabo principalmente en Atención Primaria de Salud, sería recomendable su aplicación en Residencias de Larga Estadía y Hospitales, tanto del sector público como privado; con la motivación de proyectar de manera objetiva, la real necesidad de atención paliativa; considerando diferentes realidades sociales y de acceso de salud que permitan identificar de manera integral las necesidades biopsicosociales de las personas con enfermedades crónicas avanzadas.

Se plantea para futuras investigaciones realizar una revisión y análisis acerca del avance y evolución de los cuidados paliativos, posterior a la Ley 21.375 y la implementación de las Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales a nivel regional y/o nacional.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

## 12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. World Health Statistics 2020 Monitoring Health for the SDGs Sustainable Development Goals [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2020 [citado 2023 Sept 30]. 92 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/332070/9789240005105-eng.pdf>
2. World Health Organization [Internet]. Geneva: World Health Organization; c2021. Fact sheets. Noncommunicable diseases; 2021 Abr 13 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
3. World Health Organization [Internet]. Geneva: World Health Organization; c 2021. The Global Health Observatory Explore a world of health data; 2021 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/topics/topic-details/GHO/ncd-mortality>
4. Organización Panamericana de la Salud. Las dimensiones económicas de las enfermedades no transmisibles en América Latina y el Caribe [Internet]. Washington, D.C: Organización Panamericana de la Salud; 2017 [citado 2023 Sept 30]. 188 p. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/33994/9789275319055-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

5. Sánchez Herrera B, Carrillo González G, Barrera Ortiz L, Chaparro Díaz L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichan [Internet]. 2013 Jun 6 [citado 2023 Sept 30]; 13(2):247-260. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2395/pdf>
6. Instituto Nacional de Estadísticas. Anuario de Estadísticas Vitales 2019 [Internet]. Chile: INE; 2019 [citado 2023 Sept 30]. 120 p. Disponible en: [https://www.ine.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/anuarios-de-estad%C3%ADsticas-vitales/anuario-de-estad%C3%ADsticas-vitales-2019.pdf?sfvrsn=97729b7b\\_5](https://www.ine.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/anuarios-de-estad%C3%ADsticas-vitales/anuario-de-estad%C3%ADsticas-vitales-2019.pdf?sfvrsn=97729b7b_5)
7. Margozzini P, Passi A. Encuesta Nacional de Salud, ENS 2016-2017: un aporte a la planificación sanitaria y políticas públicas en Chile. ARS Médica Revista de Ciencias Médicas [Internet]. 2018 Jun 4 [citado 2023 Sept 30]; 43(1):30-4. Disponible en: <https://arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/1354/1184>
8. Departamento de Epidemiología: Informes Encuestas [Internet]. Santiago: Ministerio de Salud; c2016-2017 [citado 2023 Sept 30]. Disponible en: <http://epi.minsal.cl/resultados-encuestas/>
9. Wagner E. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Effective Clinical Practice [Internet]. 1998 Ago 1 [citado 2023 Sept 30]; 1(1):2-4. Disponible en: <https://www.yearofcare.co.uk/sites/default/files/pdfs/What%20will%20it%20take>

%20to%20improve%20care%20for%20chronic%20illnesses%20Aug-Sept%201998.pdf

10. Nugent R, Bertram MY, Jan S, Niessen LW, Sassi F, Jamison DT, et al. Investing in non-communicable disease prevention and management to advance the Sustainable Development Goals. Lancet [Internet]. 2018 May 19 [citado 2023 Sept 30]; 391(10134): 2029-2035. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30667-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30667-6)

11. Martínez-Muñoz M, Contel JC, Gómez-Batiste X. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 5, Mortalidad y prevalencia de personas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas; [citado 2023 Sept 30]; p. 33-36.

12. Meléndez A, Limón E. Cronicidad Avanzada [Internet]. España: SECPAL; 2018 Capítulo 2, Del “paliativo no oncológico” al “paciente crónico avanzado”. Más allá de las palabras. El reto de los cuidados paliativos del siglo xxi; [citado 2023 Sept 30]; p. 13-15. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20Cronicidad.pdf>

13. Mota R. Cronicidad Avanzada [Internet]. España: SECPAL; 2018 Capítulo 1, La Magnitud del Problema; [citado 2023 Sept 30]; p. 9-11. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20Cronicidad.pdf>



14. Organización Mundial de la Salud. Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2020 [citado 2023 Sept 30]. 219 p. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/OPS-Programas-Nacionales-Cancer-2004-Esp.pdf>
15. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; c2020. Cuidados Paliativos; 2020 Ago 20 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#>
16. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance and World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2020 [citado 2023 Sept 30]. 120 p. Disponible en: <https://www.thewhpc.org/resources/category/global-atlas-of-palliative-care-at-the-end-of-life>
17. Stjernswärd E, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2007 May [citado 2023 Sept 30]; 33(5): 486-493. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016>
18. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP 1ª Edición [Internet]. Houston: IAHPC Press; 2012 [citado 2023 Sept 30]. 351 p. Disponible en:

<https://cuidadospaliativos.org/recursos/publicaciones/atlas-de-cuidados-paliativos-de-latinoamerica/primera-edicion-2012/>

19. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2ª Edición [Internet]. Houston: IAHPC Press; 2020 [citado 2023 Sept 30]. 55 p. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/recursos/publicaciones/atlas-de-cuidados-paliativos-de-latinoamerica/>

20. Ley 21.375 Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves [Internet]. Chile: Ministerio de Salud; 2021 [citado 2023 Sept 30]. Disponible en: <http://bcn.cl/2s7z9>

21. Ministerio de Salud de Chile. Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales [Internet]. Santiago: Subsecretaría de Salud Pública. División de Prevención y Control de Enfermedades; 2022 [citado 2023 Sept 30]. 222 p. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>

22. Troncoso J, Morales-Meyer T, Villarroel L, Turrillas P, Rodríguez-Núñez A. Adaptación y validación en Chile del instrumento de identificación de pacientes con necesidad de atención paliativa: NECPAL-CCOMS-ICO 3.1© Aten Primaria [Internet]. 2021 Abr [citado 2023 Sept 30]; 53(4): 1-10. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.101994>

23. Farfán-Zuñiga X, Zimmermann-Vildoso M. (2022). Cultural adaptation and validation of the SPICT-ES™ instrument to identify palliative care needs in Chilean older adults. BMC Palliative Care [Internet]. Dic 2022 [citado 2023 Sept 30]; 21(1): 1-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01111-2>
24. Ley 19.966 Establece un Régimen de Garantías en Salud [Internet]. Chile: Ministerio de Salud; 2004 [citado 2023 Sept 30]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=229834>
25. Ministerio de Salud. Norma Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos [Internet]. Chile: Ministerio de Salud; 2009 [citado 2023 Sept 30]. 233 p. Disponible en: <http://www.repositoriodigital.minsal.cl/handle/2015/917>
26. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. Rev Med Clin [Internet]. 2013 Mar 16 [citado 2023 Sept 30]; 140(6):241-245. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>
27. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. BMJ Support Palliat & Care [Internet]. 2013 Sept [citado 2023

Sept 30]; 3(3): 300-308. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>

28. Calsina-Berna A, Martínez-Muñoz M, Bardés Robles I, Beas Alba E, Madariaga Sánchez R, Gómez-Batiste X. Intrahospital Mortality and Survival of Patients with Advanced Chronic Illnesses in a Tertiary Hospital Identified with the NECPAL CCOMS-ICO© Tool. *J Palliat Med* 2018 May 1 [citado 2023 Sept 30]; 21(5): 665-673. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0339>

29. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med* [Internet]. 2017 Sept [citado 2023 Sept 30]; 31(8): 754-763. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216316676647>

30. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* [Internet]. 2014 Jun 8 [citado 2023 Sept 30]; 28(4): 302-311. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216313518266>

31. Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* [Internet]. 2013 May 21

[citado 2023 Sept 30]; 8(1): 49-58. Disponible en:  
<https://doi.org/10.1177/0269216313489367>

32. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, Murtagh FEM. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections, and implications for services. *BMC Medicine* [Internet]. 2017 May 18 [citado 2023 Sept 30]; 15(1): 1-10. Disponible en:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28514961/>

33. World Health Organization [Internet]. Geneva: World Health Organization; c2021. Diseases. Coronavirus disease (COVID-19). Timeline: WHO`s COVID-19 response; 2021 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en:  
<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/interactive-timeline#!>

34. Berkhout E, Galasso N, Lawson M, Rivero Morales P, Taneja A, Vázquez Pimentel DA. El virus de la desigualdad. Cómo recomponer un mundo devastado por el coronavirus a través de una economía equitativa, justa y sostenible [Internet]. Oxford: Oxfam International; 2021 [citado 2023 Sept 30]; 85 p. Disponible en: <https://www.oxfam.org/es/informes/el-virus-de-la-desigualdad>

35. Horton R. Offline: COVID-19 is not a pandemic. *Lancet* [Internet]. 2020 Sept 26 [citado 2023 Sept 30]; 396(10255): 874. Disponible en:  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32000-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32000-6)

36. Huenchuan S. La pandemia por COVID-19 y su relación con las enfermedades no transmisibles y la protección social en salud [Internet]. México: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL); 2021 [citado 2023 Sept 30]; 86 p. Disponible en: [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/47404/3/S2100806\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/47404/3/S2100806_es.pdf)
37. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. Lancet [Internet]. 2018 Abr 7 [citado 2023 Sept 30]; 391(10128):1391-1454. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29032993>
38. Organización Mundial de la Salud. Declaración de Astaná. Conferencia Global de Atención Primaria de Salud [Internet]. Kazajistán: Organización Mundial de la Salud; 2018 [citado 2023 Sept 30]. 12 p. Disponible en: <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration-sp.pdf>
39. Ministerio de Salud. Orientaciones de Salud para la implementación del modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria [Internet]. Chile: Ministerio de Salud; 2013 [citado 2023 Sept 30]. 143 p. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/e7b24eef3e5cb5d1e0400101650128e9.pdf>
40. Artaza Barrios O, Méndez CA, Holder Morrison R, Suárez Jiménez JM Redes Integradas de Servicios de Salud: El Desafío de los Hospitales [Internet]. Chile:

OPS/OMS; 2011 [citado 2023 Sept 30]. 304 p. Disponible en:  
[https://www.paho.org/chi/dmdocuments/Redes\\_Integrales\\_de\\_servicios.pdf](https://www.paho.org/chi/dmdocuments/Redes_Integrales_de_servicios.pdf)

41. Ruiz-Íñiguez R, Bravo Sobrino N, Peña Ibáñez F, Navarro Sigüero N, Seco Martínez A, Carralero Montero A. Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática. *Med Paliat* [Internet]. 2017 Abr-Jun [citado 2023 Sept 30]; 24(2): 72-82. Disponible en:  
<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2015.01.002>

42. Codorniu N; Bleda M; Albuquerque E; Guanter L; Adell J; García F; Barquero A. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index Enferm* [Internet]. 2011 Ene-Jun [citado 2023 Sept 30]; 20(1-2): 71-75. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015>

43. American Nurses Association. Call for Action: Nurses Lead and Transform Palliative Care [Internet]. United States: American Nurses Association; 2017 Mar 13 [citado 2023 Sept 30]. 45 p. Disponible en:  
<https://www.nursingworld.org/~497158/globalassets/practiceandpolicy/health-policy/palliativecareprofessionalissuespanelcallforaction.pdf>

44. Fahlberg B, Buck H. Enfermeras: podemos liderar y transformar los cuidados paliativos. *Transiciones Nursing* [Internet]. 2018 [citado 2023 Sept 30]; 35(2):10-12. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nursi.2018.03.004>

45. Decreto con Fuerza de Ley 725. Código Sanitario [Internet]. Chile: Ministerio de Salud; 2021 Oct [citado 2023 Sept 30]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=5595>
46. Ferguson R. Coordinación de los cuidados al final de la vida: el papel de la enfermera. *Transiciones Nursing* [Internet]. 2018 [citado 2023 Sept 30]; 35(5): 8-10. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nursi.2018.10.003>
47. Forbes III TH. Making the case for the nurse as the leader of care coordination. *Nurs Forum* [Internet]. 2014 Jul-Sept [citado 2023 Sept 30]; 49(3):167-170. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24393064/>
48. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDA. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2006 Jul [citado 2023 Sept 30]; 32(1):5-12. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16824980/>
49. Ministerio de Salud. Modelo de Atención para Personas con Enfermedades Crónicas Directrices para la Implementación [Internet]. Santiago: Departamento de Enfermedades no Transmisibles Subsecretaría de Salud Pública; 2015 [citado 2023 Sept 30]. 64 p. Disponible en: <http://www.repositoriodigital.minsal.cl/handle/2015/922>
50. Palma A, Del Río I, Bonati P, Tupper L, Villarroel L, Olivares P, Nervi F. Frecuencia y pesquisa de síntomas en pacientes crónicos en fases avanzadas en un hospital clínico. ¿Existe concordancia entre pacientes y médicos? *Rev Med*



Chil [Internet]. 2008 May [citado 2023 Sept 30]; 136(5): 561-569. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872008000500003>

51. Barría-Sandoval C, Espinoza Venegas M, Ferreira G. Indirect estimation of the need for palliative care during the COVID-19 pandemic: A descriptive cross-sectional study using mortality data in the Biobío Region, Chile. Plos One [Internet]. 2023 Jul 7 [citado 2023 Sep 30]; 18(7): 1-17. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288020>

52. World Health Organization [Internet]. Geneva: World Health Organization; c2022. Health topics. Noncommunicable diseases; 2022 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: [https://www.who.int/health-topics/noncommunicable-diseases#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/noncommunicable-diseases#tab=tab_1)

53. Beratarrechea A. Las enfermedades crónicas (Primera parte). Evid Act Pract Ambul [Internet]. 2010 Jul [citado 2023 Sept 30]; 13(2): 68-73. Disponible en: <https://doi.org/10.51987/evidencia.v13i2.5801>

54. Centers for Disease Control and Prevention [Internet]. United States: Centers for Disease Control and Prevention c2021. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. About Chronic Diseases; 2021 Abr 28 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>

55. De Dienheim-Barrigüete P, Silva De Dienheim R, Silva De Dienheim I. Evolución de las enfermedades no transmisibles en el mundo. Milenaria Ciencia

y Arte [Internet]. 2020 Abr 26 [citado 2023 Sept 30]; 15(9): 9-11. Disponible en: <http://milenaria.umich.mx/ojs/index.php/milenaria/article/view/86>

56. World Health Organization. Noncommunicable Diseases Progress Monitor 2020 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2020 [citado 2023 Sept 30]. 236 p. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/ncd-progress-monitor-2020>

57. Departamento de Estadísticas de Salud [Internet]. Chile: Departamento de Estadísticas de Salud; c2021. Estadísticas de Defunciones por Causa Básica de Muerte; 2021 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en:

[https://public.tableau.com/app/profile/paulina5915/viz/DefuncionesSemanales1\\_0\\_15951695032290/DEF](https://public.tableau.com/app/profile/paulina5915/viz/DefuncionesSemanales1_0_15951695032290/DEF)

58. Novel Martí G, Lluch Canut MT, López de Vergara M, Jáuregui MD. Enfermería psicosocial y salud mental [Internet]. 1ª ed. España: Masson; 2005. Capítulo, Aspectos Psicosociales del Enfermo Crónico; [citado 2023 Sept 30]; p. 239-241.

59. Miller JF Coping with chronic illness: Overcoming powerlessness [Internet]. 3<sup>rd</sup> ed. Philadelphia: FA Davis Co; 2000 [citado 2023 Sept 30]; 450 p.

60. Lubkin IM, Larsen PD. Chronic Illness: Impact and Intervention [Internet]. 8ª ed. Massachusetts: Jones & Bartlett Learning; 2011 Dic [citado 2023 Sept 30]; 650 p.

61. Corbin JM, Strauss A. A Nursing Model for Chronic Illness Management Based Upon the Trajectory Framework. *Sch Inq Nurs Pract* [Internet]. 1991 [citado 2023 Sept 30]; 5(3): 155-174. Disponible en: <https://connect.springerpub.com/content/sgrsinp/5/3/155>
62. Bernstein Hyman R, Corbin JM. Chronic illness. Research and theory for nursing practice. New York: Springer Pub Co; 2001 Sept [citado 2023 Sept 30]. 316 p.
63. Barrera L, Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B. Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica [Internet]. 1ª ed. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2014 [citado 2023 Sept 30]; 256 p.
64. Bodenheimer T, Berry-Millet R. Follow the money: controlling expenditures by improving care for patients needing costly services. *N Engl J Med* [Internet]. 2009 Oct 15 [citado 2023 Sept 30]; 361(16): 1521-1523. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19797277/>
65. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Aten Primaria* [Internet]. 2012 Feb [citado 2023 Sept 30]; 44(2): 107-113. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.01.013>
66. Limón Martínez E, Meléndez Gracia A. La atención al enfermo crónico. O ¿por qué ahora no podemos “con lo de siempre”? *AMF* [Internet]. 2017 [citado 2023

Sept 30]; 13(5): 241-243. Disponible en: [https://amf-semfyc.com/web/article\\_ver.php?id=2049](https://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=2049)

67. Amado-Tineo J, Vásquez-Alva R, Huari-Pastrana R, Villavicencio-Chávez C, Rimache-Inca L, Lizonde-Alejandro R, Oscanoa-Espinoza T. Características clínico-epidemiológicas de pacientes con enfermedad crónica en fase terminal admitidos a un departamento de emergencia general. An Fac Med [Internet]. 2020 [citado 2023 Sept 30]; 81(1): 21-25. Disponible en: <https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/anales/article/view/16848>

68. Addington-Hall JM, Higginson IJ. Palliative care for non-cancer patients [Internet]. 1ª ed. Oxford: Oxford University Press; 2001 [citado 2023 Sept 30]; 292 p.

69. Navarro Sanz R, Botella Trelis JJ. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. 1ª ed. España: Ediciones S.A; c1999. Capítulo, Cuidados paliativos en enfermedades avanzadas de un órgano; [citado 2023 Sept 30]; 221-231.

70. Navarro Sanz R, López Almazán C. Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. An Med Int [Internet]. 2008 Abr [citado 2023 Sept 30]; 25(4): 187-191. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-71992008000400009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992008000400009&lng=es).

71. Sociedad Médica de Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la sociedad médica de cuidados paliativos de Chile para el manejo de pacientes con

enfermedades limitantes de la vida y covid-19 [Internet]. Chile: SMCP; 2020 Abr [citado 2023 Sept 30]. 14 p. Disponible en: <http://www.colegiomedico.cl/wp-content/uploads/2020/03/Recomendaciones-Sociedad-Me%C3%ACdica-de-Cuidados-Paliativos.pdf>

72. The Gold Standards Framework [Internet]. London: The Gold Standards Framework; c2021. Home. Other Free Resources. Proactive Identification Guidance 6<sup>th</sup> ed. 2016 Dec [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/>

73. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ [Internet]. 2010 Sept 16 [citado 2023 Sept 30]; 341: c4863. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/341/bmj.c4863>

74. Thoonsen B, Engels Y, Van Rijswijk E, Verhagen S, Van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADP AC). Br J Gen Pract [Internet]. 2012 Sept [citado 2023 Sept 30]; 62 (602): e625-631. Disponible en: <https://bjgp.org/content/62/602/e625>

75. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Lorentzon M, Kite S, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. Palliat Med [Internet]. 2000 Mar [citado 2023 Sept 30]; 14(2): 93-104. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1191/026921600669997774>

76. Addington-Hall J, McCarthy M. Regional Study of Care for the Dying: methods and sample characteristics. *Palliat Med* [Internet]. 1995 Jun [citado 2023 Sept 30]; 9(1): 27-35. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/026921639500900105>
77. Currow DC, Abernethy AP, Fazekas BS. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. *Palliat Med* [Internet]. 2004 Abr [citado 2023 Sept 30]; 18(3): 239-247. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216304pm873oa>
78. Blay C, Martori JC, Limón E, Oller R, Vila L, Gómez-Batiste X. Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. *Aten Primaria* [Internet]. 2019 Feb [citado 2023 Sept 30]; 51(2): 71-79. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.07.004>
79. Mertnoff R. Cuidados paliativos y atención integral de la cronicidad avanzada. *DELS* [Internet]. 2017 Mar [citado 2023 Sept 30]; 1-4. Disponible en: <https://salud.gob.ar/dels/printpdf/89>
80. Lynn J. Serving patients who may die soon and their families. The role of hospice and other services. *JAMA* [Internet]. 2001 Feb [citado 2023 Sept 30]; 285(7): 925-932. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/193563>

81. Calsina-Berna A, Gómez-Batiste X. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 1, Introducción. Características de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas; [citado 2023 Sept 30]; p. 1-12.

82. Espinosa J, Ledesma A, Gómez-Batiste X. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 23, Programas públicos. Planificación territorial y poblacional de la atención paliativa/cronicidad avanzada; [citado 2023 Sept 30]; p. 207-216.

83. Amblás Novellas J. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 9, Abordaje clínico del paciente con enfermedades crónicas avanzadas; [citado 2023 Sept 30]; p. 69-82.

84. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. We need to move from prognostic paralysis to active total care. BMJ [Internet]. 2005 Mar [citado 2023 Sept 30]; 230: 611-612. Disponible en: <https://www-bmj-com.ezpbibliotecas.udec.cl/content/330/7492/611>

85. Lynn J, Adamson DM. Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age [Internet]. California: RAND Corporation; 2003 [citado 2023 Sept 30]. 22 p. Disponible en: <https://apps.dtic.mil/sti/pdfs/ADA416211.pdf>

86. Menon D, Harrison D. Prognostic modelling in traumatic brain injury. Can reliably estimate the probability of outcomes for groups but not for individuals. BMJ [Internet]. 2008 Feb [citado 2023 Sept 30]; 336: 397-398. Disponible en: <https://www-bmj-com.ezpbibliotecas.udec.cl/content/bmj/336/7641/397>

87. Connors AF, Dawson NV, Desbiens NA, Fulkerson WJ, Goldman L, Knaus WA, et al. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). JAMA [Internet]. 1995 Nov [citado 2023 Sept 30]; 274(20): 1591-1598. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/391724>

88. Supportive and Palliative Care Indicators Tool [Internet]. Escocia: Supportive and Palliative Care Indicators Tool; c2021. Home. SPICT-4ALL-ES. 2021 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.spict.org.uk/>

89. Lunney JR, Lynn J, Foley, DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of Functional Decline at the End of Life. JAMA [Internet]. 2003 May [citado 2023 Sept 30]; 289(18): 2387-2392. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/196538>

90. Mühlethaler R, Stuck AE, Minder CE, Frey BM. The Prognostic Significance of Protein-energy Malnutrition in Geriatric Patients. Age and Ageing [Internet].



1995 May [citado 2023 Sept 30]; 24(3): 193-197. Disponible en: <https://doi-org.ezpbibliotecas.udec.cl/10.1093/ageing/24.3.193>

91. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The Clinical Course of Advanced Dementia. N Engl J Med [Internet]. 2009 Oct [citado 2023 Sept 30]; 361(16): 1529-1538. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa0902234>

92. Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min SJ, Kutner JS, Kramer A. A Practical Tool to Identify Patients Who May Benefit from a Palliative Approach: The CARING Criteria. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2006 Abr [citado 2023 Sept 30]; 31(4): 285-292. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.08.012>

93. Kane RL, Shamliyan T, Talley K, Pascala J. The Association Between Geriatric Syndromes and Survival. J Am Geriatr Soc [Internet]. 2012 May [citado 2023 Sept 30]; 60(5): 896-904. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.03942.x>

94. Fernández De Sanmamed Santos MJ, Martínez Cantarero C, Puig Manresa J. ¿Cómo están de enfermos mis pacientes? Aten Primaria [Internet]. 1996 [citado 2023 Sept 30]; 17(8): 531-541. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7567750>

95. Gross PA, Beyt Jr BE, Decker MD, Garibaldi RA, Hierholzer Jr WJ, Jarvis WR, et al. Description of Case-Mix Adjusters by the Severity of Illness Working Group

of The Society of Hospital Epidemiologists of America (SHEA). *Infect Control Hosp Epidemiol* [Internet]. 1988 Jul [citado 2023 Sept 30]; 9(7): 309-316. Disponible en: <https://doi.org/10.1086/645860>

96. Extermann M. Measuring comorbidity in older cancer patients. *Eur J Cancer* [Internet]. 2000 Mar [citado 2023 Sept 30]; 36(4): 453-471. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(99\)00319-6](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(99)00319-6)

97. Espauella J, Arnau A, Cubí D, Amblàs J, Yánez A. Time-dependent prognostic factors of 6-month mortality in frail elderly patients admitted to post-acute care. *Age Ageing* [Internet]. 2007 Mar 29 [citado 2023 Sept 30]; 36(4): 407-413. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/ageing/afm033>

98. Richardson P, Greenslade J, Shanmugathasan S, Doucet K, Widdicombe N, Chu K, Brown A. PREDICT: a diagnostic accuracy study of a tool for predicting mortality within one year: who should have an advance healthcare directive? *Palliat Med* [Internet]. 2015 Jun [citado 2023 Sept 30]; 29(1): 31-37. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216314540734>

99. Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J, Casarett D. Is the Palliative Performance Scale a Useful Predictor of Mortality in a Heterogeneous Hospice Population? *J Palliat Med* [Internet]. 2005 Jul 1 [citado 2023 Sept 30]; 8(3): 503-509. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.503>

100. Reuben DB. Quality Indicators for the Care of Undernutrition in Vulnerable Elders. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2007 Oct [citado 2023 Sept 30]; 55(2): 438-442. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17910568/>
101. National Cancer Institute [Internet]. USA: National Cancer Institute; c2020. NCI Dictionaries. Time to Progression; 2020 Ago 25 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/time-to-progression>
102. Glaser BG, Strauss AL. Time for Dying. [Internet]. New York: Routledge; 2017 Oct [citado 2023 Sept 30]. 284 p. Disponible en: <https://doi.org/10.4324/9781315135687>
103. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2002 Jun [citado 2023 Sept 30]; 50(6): 1108-1112. Disponible en: <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50268.x>
104. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* [Internet]. 2005 Abr 30 [citado 2023 Sept 30]; 330(7498): 1007-1111. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
105. Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. The last six months of life for patients with congestive heart failure. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2000 May [citado 2023 Sept 30]; 48(1): 101-109. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2000.tb03119.x>

106. Gardiner C, Gott M, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S, et al. Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concern regarding death and dying. *Palliat Med* [Internet]. 2009 Oct 13 [citado 2023 Sept 30]; 23(8): 691-697. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216309107003>
107. Luhrs CA, Meghani S, Homel P, Drayton M, O'Toole E, Paccione M, et al. Pilot of a pathway to improve the care of imminently dying oncology inpatients in a Veterans Affairs Medical Center. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2005 Jun [citado 2023 Sept 30]; 29(6): 544-551. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.02.010>
108. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* [Internet]. 2010 Abr 1 [citado 2023 Sept 30]; 362: 1173-1180. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa0909087>
109. Searle SD, Mitnitski A, Gahbauer EA, Gill TM, Rockwood K. A standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatr* [Internet]. 2008 Sept 30 [citado 2023 Sept 30]; 8(24): 1-10. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/8/24>
110. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* [Internet]. 2004 Mar [citado 2023 Sept 30]; 59(3): 255-263. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/gerona/59.3.M255>

111. Santos-Eggimann B, Cuénoud P, Spagnoli J, Junod J. Prevalence of frailty in middle-aged and older community-dwelling Europeans living in 10 countries. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* [Internet]. 2009 Jun [citado 2023 Sept 30]; 64(6): 675-681. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/gerona/glp012>

112. Rockwood K, Song X, MacKnight C, Bergman H, Hogan DB, McDowell I, Mitnitski A. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ* [Internet]. 2005 Ago 30 [citado 2023 Sept 30]; 173(5): 489-495. Disponible en: <https://doi.org/10.1503/cmaj.050051>

113. Rockwood K, Mitnitski A. Frailty defined by deficit accumulation and geriatric medicine defined by frailty. *Clin Geriatr Med* [Internet]. 2011 Feb [citado 2023 Sept 30]; 27(1): 17-26. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.cger.2010.08.008>

114. Chow E, Harth T, Hruby G, Finkelstein J, Wu J, Danjoux C. How accurate are physicians' clinical predictions of survival and the available prognostic tools in estimating survival times in terminally ill cancer patients? A systematic review. *Clin Oncol* [Internet]. 2001 Jun 1 [citado 2023 Sept 30]; 13(3): 209-218. Disponible en: <https://doi.org/10.1053/clon.2001.9256>

115. Han PK J, Lee M, Reeve BB, Mariotto AB, Wang Z, Hays RD, et al. Development of a prognostic model for six-month mortality in older adults with declining health. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2012 Mar [citado 2023 Sept 30]; 43(3): 527-539. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.015>

116. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, Abernethy A, Rondelli R, Savorani G. The 'surprise' question in advanced cancer patients: a prospective study among general practitioners. *Palliat Med* [Internet]. 2014 Jul [citado 2023 Sept 30]; 28(7): 959-964. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216314526273>
117. Stuart B. The NHO Medical Guidelines for Non-Cancer Disease and Local Medical Review Policy: Hospice Access for Patients with Diseases Other Than Cancer. *The Hosp J* [Internet]. 2017 Oct 2 [citado 2023 Sept 30]; 14(3-4): 139-154. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/0742-969X.1999.11882934>
118. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. *JAMA* [Internet]. 1999 Nov 3 [citado 2023 Sept 30]; 282(17): 1638-1645. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/192058>
119. Schonwetter RS, Han B, Small BJ, Martin B, Tope K, Haley WE. Predictors of six-month survival among patients with dementia: an evaluation of hospice Medicare guidelines. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2003 Mar-Abr [citado 2023 Sept 30]; 20(2): 105-113. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/104990910302000208>
120. Christakis N, Escarce J. Survival of Medicare patients after enrollment in hospice programs. *N Engl J Med* [Internet]. 1996 Jul 18 [citado 2023 Sept 30];

335: 172-178. Disponible en:

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejm199607183350306>

121. Knaus WA, Harrell Jr FE, Lynn J, Goldman L, Phillips RS, Connors AF, et al. The SUPPORT prognostic model. Objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Ann Intern Med* [Internet]. 1995 Feb 1 [citado 2023 Sept 30]; 122(3): 191-203. Disponible en: <https://doi.org/10.7326/0003-4819-122-3-199502010-00007>

122. Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min SJ, Kutner JS, Kramer A. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2006 Abr [citado 2023 Sept 30]; 31(4): 285-292. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.08.012>

123. Inouye SK, Bogardus Jr ST, Vitagliano G, Desai MM, Williams CS, Grady JN, et al. Burden of illness score for elderly persons: risk adjustment incorporating the cumulative impact of diseases, physiologic abnormalities, and functional impairments. *Med Care* [Internet]. 2003 Jun [citado 2023 Sept 30]; 41(1): 70-83. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12544545/>

124. Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults: a systematic review. *JAMA* [Internet]. 2012 Jun 11 [citado 2023 Sept 30]; 307(2): 182-192. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1104837>

125. Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Moreno-Gaviño L, Barón-Franco B, Fuertes A, Murcia-Zaragoza J, et al. Development of a new predictive model for polypathological patients. The PROFUND index. *Eur J Intern Med* [Internet]. 2011 Jun [citado 2023 Sept 30]; 22(3): 311-317. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2010.11.012>
126. Bernabeu-Wittel M, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Escolano-Fernández B, Jarava-Rol G, Oliver M, et al. Development of a six-month prognostic index in patients with advanced chronic medical conditions: the PALIAR score. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014 Mar [citado 2023 Sept 30]; 47(3): 551-565. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.04.011>
127. Wing-Fai Pang, Bonnie Ching-Ha Kwan, Kai-Ming Chow, Chi-Bon Leung, Philip Kam-Tao Li, Cheuk-Chun Szeto. Predicting 12-Month Mortality for Peritoneal Dialysis Patients Using the “Surprise” Question. *Perit Dial Int* [Internet]. 2013 En-Feb [citado 2023 Sept 30]; 33(1): 60-66. Disponible en: <https://doi.org/10.3747/pdi.2011.00204>
128. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2010 En [citado 2023 Sept 30]; 5(1): 72-79. Disponible en: <https://doi.org/10.2215/CJN.03860609>



129. Organización Mundial de la Salud. [Internet]. Genova: Organización Mundial de la Salud; c2020. Newsroom. Fact sheets. Detail. Cancer; 2020 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

130. International Agency for Research on Cancer. PRESS RELEASE N° 292. Latest global cancer data: Cancer burden rises to 19.3 million new cases and 10.0 million cancer deaths in 2020 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2020 [citado 2023 Sept 30]. 3 p. Disponible en: [https://www.iarc.who.int/wp-content/uploads/2020/12/pr292\\_E.pdf](https://www.iarc.who.int/wp-content/uploads/2020/12/pr292_E.pdf)

131. IARC [Internet]. France: International Agency for Research on Cancer; c1965-2022 [citado 2023 Sept 30]. Disponible en: <https://www.iarc.who.int/>

132. IARC [Internet]. France: Global Cancer Observatory; c1965-2022 [citado 2023 Sept 30]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/>

133. IARC [Internet]. France: International Agency for Research on Cancer; c1965-2022. Population fact sheets. Latin America and the Caribbean; 2020 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-populations>

134. National Cancer Institute [Internet]. USA: National Cancer Institute; c2020. About Cancer. Understanding Cancer. What Is Cancer?; 2021 May [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>

135. American Cancer Society [Internet]. USA: American Cancer Society; c2020. Treatment and Support. Understanding your diagnosis. What is Cancer?; 2020 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/what-is-cancer.html>

136. American Cancer Society [Internet]. USA: American Cancer Society; c2020. Cancer A-Z. Cancer of Unknown Primary. About Cancer of Unknown Primary. What Is a Cancer of Unknown Primary?; 2020 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-unknown-primary/about/cancer-of-unknown-primary.html>

137. Clínic Barcelona Hospital Universitari [Internet]. España: Clínic Barcelona Hospital Universitari; c2020. Enfermedades, síntomas y estados de salud. Cáncer. Tipos de Cáncer; 2020 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/cancer/tipos-de-cancer>

138. American Cancer Society [Internet]. USA: American Cancer Society; c2020. Treatment and Support. Understanding your diagnosis. Signs and Symptoms of Cancer; 2020 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/signs-and-symptoms-of-cancer.html>

139. Carrillo-González GM. Los grupos de síntomas en personas con cáncer: una revisión integrativa. Aquichan [Internet]. 2017 [citado 2023 Sept 30]; 17(3): 257-269. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/6558/4593>

140. National Cancer Institute [Internet]. USA: National Cancer Institute; c2020. About Cancer. Cancer Causes and Prevention. Risk Factors for Cancer; 2015 Dec 23 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/risk>

141. Ministerio de Salud. Plan Nacional de Cáncer 2018-2028 [Internet]. Chile: Ministerio de Salud; 2018 [citado 2023 Sept 30]. 185 p. Disponible en: [https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23\\_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER\\_web.pdf](https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER_web.pdf)

142. Ministerio de Salud. Estudio de propuesta de política nacional para el control de factores ambientales y alimentarios asociados al cáncer humano. 2011[Internet]. Chile: Ministerio de Salud; 2011 [citado 2023 Sept 30]. 125 p. Disponible en: [https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/Estudio%20para%20el%20control%20de%20factores%20ambientales%20y%20alimentarios%20asociados%20al%20C%C3%A1ncer%20Humano\\_MINSAL%202011.pdf](https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/Estudio%20para%20el%20control%20de%20factores%20ambientales%20y%20alimentarios%20asociados%20al%20C%C3%A1ncer%20Humano_MINSAL%202011.pdf)

143. National Cancer Institute [Internet]. USA: National Cancer Institute; c2020. About Cancer. Advanced Cancer; 2015 Dec 23 [citado 2023 Sept 30];

[aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en:

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado>

144. División de Prevención y Control de Enfermedades. Guía Clínica AUGÉ. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica EPOC. Series Guías Clínicas MINSAL 2013 [Internet]. Chile: División de Prevención y Control de Enfermedades; 2013 [citado 2023 Sept 30]. 49 p. Disponible en: [https://diprece.minsal.cl/wrdprss\\_minsal/wp-content/uploads/2014/12/Enfermedad-Pulmonar-Obstructiva-Cr%C3%B3nica.pdf](https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2014/12/Enfermedad-Pulmonar-Obstructiva-Cr%C3%B3nica.pdf)

145. Mertenoff R, Salvado A, Décima T, Coller M. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 7, Atención a las personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada; [citado 2021 Dic 9]; p. 83-94.

146. Brusasco V, Hodder R, Miravittles M, Korducki L, Towse L, Kesten S. Health outcomes following treatment for six months with once daily tiotropium compared with twice daily salmeterol in patients with COPD. *Thorax* [Internet]. 2003 May [citado 2023 Sept 30]; 58(5): 399-404. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1746668/>

147. Vogelmeier C, Hederer B, Glaab T, Schmidt H, Rutten-van Mölken MPMH, Beeh KM, et al. Tiotropium versus salmeterol for the prevention of exacerbations of COPD. *N Engl J Med* [Internet]. 2011 Mar 24 [citado 2023 Sept 30]; 364(12):

1093-1103.

Disponible

en:

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1008378>

148. Welte T, Miravittles M, Hernandez P, Eriksson G, Peterson S, Polanowski T, Kessler R. Efficacy and tolerability of budesonide/formoterol added to tiotropium in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 2009 Oct 15 [citado 2023 Sept 30]; 180(8): 741-750. Disponible en: <https://doi.org/10.1164/rccm.200904-0492OC>

149. Aaron SD, Vandemheen KL, Fergusson D, Maltais F, Bourbeau J, Goldstein R, et al. Tiotropium in combination with placebo, salmeterol, or fluticasone-salmeterol for treatment of chronic obstructive pulmonary disease: a randomized trial. *Ann Intern Med* [Internet]. 2007 Abr 17 [citado 2023 Sept 30]; 146(8): 545-555. Disponible en: <https://doi.org/10.7326/0003-4819-146-8-200704170-00152>

150. Rojas-Reyes MX, García Morales OM, Dennis RJ, Karner C. Combination inhaled steroid and long-acting beta2-agonist in addition to tiotropium versus tiotropium or combination alone for chronic obstructive pulmonary disease (Review). *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2016 Jun 6 [citado 2023 Sept 30]; 6(CD008532): 1-51. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008532.pub3>

151. Zhou HX, Ou XM, Tang YJ, Wang L, Feng YL. Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Innovative and Integrated Management Approaches. *Chin*

Med J (Engl) [Internet]. 2015 Nov 5 [citado 2023 Sept 30]; 128(21): 2952-2959.

Disponibile en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4756889/>

152. McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease (Review).

Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2015 Feb 24 [citado 2023 Sept 30]; 4(CD003793): 1-188. Disponible en:

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003793.pub3>

153. Cote CG, Celli BR. Pulmonary rehabilitation and the BODE index in COPD.

Eur Respir J [Internet]. 2005 Oct [citado 2023 Sept 30]; 26(4): 630-636. Disponible en: <https://erj.ersjournals.com/content/26/4/630>

154. Continuous or Nocturnal Oxygen Therapy in Hypoxemic Chronic Obstructive Lung Disease: A Clinical Trial. Ann Intern Med [Internet]. 1980 Sept 1 [citado 2023

Sept 30]; 93(3): 391-398. Disponible en: <https://doi.org/10.7326/0003-4819-93-3-391>

155. Stuart-Harris C, Bishop JM, Clark TJH, Dornhorst AC, Cotes JE, Flenley DC, et al. Long term domiciliary oxygen therapy in chronic hypoxic cor pulmonale

complicating chronic bronchitis and emphysema. Report of the Medical Research Council Working Party. Lancet [Internet]. 1981 Mar 28 [citado 2023 Sept 30];

317(8222): 681-686. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(81\)91970-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(81)91970-X)

156. McEvoy RD, Pierce RJ, Hillman D, Esterman A, Ellis EE, Catcheside PG, et al. Nocturnal non-invasive nasal ventilation in stable hypercapnic COPD: a randomised controlled trial. *Thorax* [Internet]. 2009 Jul [citado 2023 Sept 30]; 64(7): 561-566. Disponible en: <https://thorax.bmj.com/content/64/7/561>

157. Rocker GM, Sinuff T, Horton R, Hernandez P. Advanced chronic obstructive pulmonary disease: innovative approaches to palliation. *J Palliat Med* [Internet]. 2007 Jun [citado 2023 Sept 30]; 10(3): 783-797. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.9951>

158. Marciniuk DD, Goodridge D, Hernandez P, Rocker G, Balter M, Bailey P, et al. Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can Respir J* [Internet]. 2011 Mar-Abr [citado 2023 Sept 30]; 18(2): 69-78. Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2011/745047>

159. Light RW, Muro JR, Sato RI, Stansbury DW, Fischer CE, Brown SE. Effects of oral morphine on breathlessness and exercise tolerance in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am Rev Respir Dis* [Internet]. 1989 En [citado 2023 Sept 30]; 139(1): 126-133. Disponible en: <https://doi.org/10.1164/ajrccm/139.1.126>

160. Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT, Gibbs JSR, Broadley KE. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnea. *Thorax*

[Internet]. 2002 Nov [citado 2023 Sept 30]; 57(11): 939-944. Disponible en: <https://thorax.bmj.com/content/57/11/939>

161. Foral PA, Malesker MA, Huerta G, Hilleman DE. Nebulized opioids use in COPD. *Chest* [Internet]. 2004 Feb [citado 2023 Sept 30]; 125(2): 691-694. Disponible en: <https://doi.org/10.1378/chest.125.2.691>

162. Currow D, Johnson M, White P, Abernethy A. Evidence-based intervention for chronic refractory breathlessness: Practical therapies that make a difference. *Br J Gen Pract* [Internet]. 2013 Nov [citado 2023 Sept 30]; 63(616): 609-610. Disponible en: <https://doi.org/10.3399/bjgp13X674611>

163. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 2008 Abr 15 [citado 2023 Sept 30]; 177(8): 912-927. Disponible en: <https://doi.org/10.1164/rccm.200605-587ST>

164. Mahler DA, Selecky PA, Harrod CG, Benditt JO, Carrieri-Kohlman V, Curtis JR, et al. American College of Chest Physicians consensus statement on the management of dyspnea in patients with advanced lung or heart disease. *Chest* [Internet]. 2010 Mar [citado 2023 Sept 30]; 137(3): 674-691. Disponible en: <https://doi.org/10.1378/chest.09-1543>

165. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, et al. An official American Thoracic Society statement: Update on the



mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 2012 Feb 15 [citado 2023 Sept 30]; 185(4): 435-452. Disponible en: <https://doi.org/10.1164/rccm.201111-2042ST>

166. Ekström MP, Bornefalk-Hermansson A, Abernethy AP, Currow DC. Safety of benzodiazepines and opioids in very severe respiratory disease: National prospective study. *BMJ* [Internet]. 2014 En 30 [citado 2023 Sept 30]; 348(g445):1-10. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/348/bmj.g445>

167. Soriano JB, Maier WC, Egger P, Visick G, Thakrar B, Sykes J, Pride NB. Recent trends in physician diagnosed COPD in women and men in the UK. *Thorax* [Internet]. 2000 Sept [citado 2023 Sept 30]; 55(9): 789-794. Disponible en: <https://thorax.bmj.com/content/55/9/789>

168. Coronel R, De Groot JR, Van Lieshout JJ. Defining heart failure. *Cardiovasc Res* [Internet]. 2001 Jun [citado 2023 Sept 30]; 50(3): 419-422. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0008-6363\(01\)00284-X](https://doi.org/10.1016/S0008-6363(01)00284-X)

169. Tan LB, Williams SG, Tan DKH, Cohen-Solal A. So many definitions of heart failure: are they all universally valid? A critical appraisal. *Expert Rev Cardiovasc Ther* [Internet]. 2010 Feb [citado 2023 Sept 30]; 8(2): 217-228. Disponible en: <https://doi.org/10.1586/erc.09.187>

170. Llagostera M, Rosselló C. Cronicidad Avanzada [Internet]. España: SECPAL; 2018 Capítulo 11, Manejo sintomático de la insuficiencia cardiaca

avanzada; [citado 2023 Sept 30]; p. 63-72. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20Cronicidad.pdf>

171. Domingo Teixidor M, Beroiz Groh P, Miralles Banqué N, De Antonio Ferrer M, Lupón Rosés J, Bayés-Genís A. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 6, Atención a las personas con insuficiencia cardiaca terminal o refractaria; [citado 2023 Sept 30]; p. 69-81.

172. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. Guía ESC 2016 sobre el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica. Rev Esp Cardiol [Internet]. 2016 Dic [citado 2023 Sept 30]; 69(12): e1-e85. Disponible en: <https://www.revespcardiol.org/es-pdf-S0300893216305541>

173. Cheng JWM, Nayar M. A review of heart failure management in the elderly population. AM J Geriatr Pharmacother [Internet]. 2009 Oct [citado 2023 Sept 30]; 7(5): 233-249. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.amjopharm.2009.10.001>

174. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey Jr DE, Colvin MM, et al. 2017 ACC/AHA/HFSA Focused Update of the 2013 ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines and the Heart Failure Society of America. Circulation [Internet]. 2017

Ago 8 [citado 2023 Sept 30]; 136(6): e137-e161. Disponible en: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIR.0000000000000509>

175. Hupcey JE, Penrod J, Fenstermacher, K. A model of palliative care for heart failure. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2009 Oct-Nov [citado 2023 Sept 30]; 26(5): 399-404. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1049909109333935>

176. Heidenreich PA, Albert N M, Allen LA, Bluemke DA, Butler J, Fonarow GC, et al. Forecasting the impact of heart failure in the United States: a policy statement from the American Heart Association. *Circ Heart Fail* [Internet]. 2013 Apr 24 [citado 2023 Sept 30]; 6(3): 606-619. Disponible en: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/HHF.0b013e318291329a>

177. Rodríguez-Artalejo F, Banegas-Banegas JR, Guallar-Castillón P. Epidemiología de la Insuficiencia Cardíaca. *Rev Esp Cardiol* [Internet]. 2004 [citado 2023 Sept 30]; 57(2):163-70. Disponible en: <https://www.revespcardiol.org/es-pdf-13057268>

178. Aaronson KD, Schwartz JS, Chen TM, Wong KL, Goin JE, Mancini DM. Development and prospective validation of a clinical index to predict survival in ambulatory patients referred for cardiac transplant evaluation. *Circulation* [Internet]. 1997 Jun [citado 2023 Sept 30]; 95(12): 2660-2667. Disponible en: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/01.CIR.95.12.2660>

179. Levy WC, Mozaffarian D, Linker DT, Sutradhar SC, Anker SD, Cropp AB, et al. The Seattle Heart Failure Model: prediction of survival in heart failure.

Circulation [Internet]. 2006 Mar 21 [citado 2023 Sept 30]; 113(11): 1424-1433.

Disponible

en:

<https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIRCULATIONAHA.105.584102>

180. Vazquez R, Bayes-Genis A, Cygankiewicz I, Pascual-Figal D, Grigorian-Shamagian L, Pavon R, et al. The MUSIC Risk score: a simple method for predicting mortality in ambulatory patients with chronic heart failure. Eur Heart J [Internet]. 2009 May [citado 2023 Sept 30]; 30(9): 1088-1096. Disponible en:

<https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehp032>

181. Lupón J, Simpson J, McMurray JJV, De Antonio M, Vila J, Subirana I, et al. Barcelona Bio-HF Calculator Version 2.0: incorporation of angiotensin II receptor blocker neprilysin inhibitor (ARNI) and risk for heart failure hospitalization. Eur J Heart Fail [Internet]. 2018 May [citado 2023 Sept 30]; 20(5): 938-940. Disponible

en: <https://doi.org/10.1002/ejhf.949>

182. Acosta-Castillo GI, Sosa Ortiz AL. Epidemiología de las Demencias. Arch Neurocién (Mex) [Internet]. 2016 [citado 2023 Sept 30]; 21(Supl-especial): 1-6.

Disponible

en:

[https://cerebroymemoria.com/wp-](https://cerebroymemoria.com/wp-content/uploads/2019/12/supl17-Dr.-Luna.pdf)

[content/uploads/2019/12/supl17-Dr.-Luna.pdf](https://cerebroymemoria.com/wp-content/uploads/2019/12/supl17-Dr.-Luna.pdf)

183. Barneto Soto M, Bajo Peñas L, Torres Allepuz RM, Sevilla Sánchez D, Molist Brunet N, Espauella Panicot J. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos [Internet]. España:

Elsevier; 2017 Capítulo 5, Atención a las personas con demencia avanzada; [citado 2023 Sept 30]; p. 55-68.

184. Arriola Manchola E, Fernández Viadero C. Demencia Severa, Avanzada y Cuidados Paliativos [Internet]. España: Grupo de Demencias Sociedad Española de Geriátría y Gerontología; 2012 [citado 2023 Sept 30]. 97 p. Disponible en: <https://www.segg.es/media/descargas/Demencia-severa-avanzada-y-cuidados-paliativos.pdf>

185. Volicer L, McKee A. Palliative care: dementia. Neurol Clin [Internet]. 2001 [citado 2023 Sept 30]; 19(9): 867-880.

186. Trujillo De los Santos Z. Cuidados paliativos en la demencia. Arch Neurocién (Mex) [Internet]. 2016 [citado 2023 Sept 30]; 21(Supl-especial): 125-130. Disponible en: <https://cerebroymemoria.com/wp-content/uploads/2019/12/supl17-Dr.-Luna.pdf>

187. Reisberg B, Ferris SH, De León MJ, Crook T. Global Deterioration Scale (GDS). Psychopharmacol Bull [Internet]. 1988 [citado 2023 Sept 30]; 24(4): 661-663. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3249768/>

188. Na HR, Kim SY, Chang YH, Park MH, Cho ST, Han IW, Kim TY, Hwang SA. Functional assessment staging (FAST) in Korean patients with Alzheimer's disease. J Alzheimers Dis [Internet]. 2010 [citado 2023 Sept 30]; 22(1): 151-158. Disponible en: <https://content.iospress.com/articles/journal-of-alzheimers-disease/jad100072>

189. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR); current version and scoring rules. *Neurology* [Internet]. 1993 Nov [citado 2023 Sept 30]; 43(11): 2412-2414. Disponible en: <https://n.neurology.org/content/43/11/2412.2>
190. Olazarán J, Sánchez D, Navarro Merino E, Herrera J. Protocolo de tratamiento de la demencia. *Med Programa de Formación Médica Continuada Acreditado* [Internet]. 2015 [citado 2023 Sept 30]; 11(72): 4350-4355. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5178351>
191. Costa Requena G, Espinosa Val M, Cristófol R, Cañete, J. Demencia avanzada y cuidados paliativos: características sociodemográficas y clínicas. *Med Paliativa* [Internet]. 2012 [citado 2023 Sept 30]; 19(2): 53-57. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2010.09.001>
192. González Piña R, Landínez Martínez D. Epidemiología, etiología y clasificación de la enfermedad vascular cerebral. *Arch Med* [Internet]. 2016 Jul-Dic [citado 2023 Sept 30]; 16(2): 495-507. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-875163>
193. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. [Internet]. Estados Unidos: National Institute of Neurological Disorders and Stroke; c2021. Disorders. All Disorders. Stroke Information Page; 2021 Abr 23 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Stroke-Information-Page>

194. Reig-Gourlot C, Rodríguez-Suárez LF, García-García MC. Manual del Técnico Auxiliar de Geriatria [Internet]. España: MAD; 2003 Bloque Temático IV Clínica I Unidad Didáctica 19, Enfermedad Cerebral: Ictus; [citado 2023 Sept 30]; p. 230-243.

195. Díez-Tejedor E, Del Brutto OH, Álvarez-Sabín J, Muñoz-Collazos M, Abiusi RPG. Clasificación de las enfermedades cerebrovasculares. Sociedad Iberoamericana de Enfermedades Cerebrovasculares. Rev Neurol [Internet]. 2001 Sep 15 [citado 2023 Sept 30]; 33(5): 455-464. Disponible en: <https://doi.org/10.33588/rn.3305.2001246>

196. Bruijn LI, Miller TM, Cleveland DW. Unraveling the mechanism involved in motor neuron degeneration in ALS. Annu Rev Neurosci [Internet]. 2004 Jul 21 [citado 2023 Sept 30]; 27: 723-749. Disponible en: <https://doi.org/10.1146/annurev.neuro.27.070203.144244>

197. Mackenzie IRA, Bigio EH, Ince PG, Geser F, Neumann M, Cairns NJ. Pathological TDP 43 distinguishes sporadic amyotrophic lateral sclerosis from amyotrophic lateral sclerosis with SOD1 mutations. Ann Neurol [Internet]. 2007 May [citado 2023 Sept 30]; 61(5): 427-434. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/ana.21147>

198. Sapp PC, Hosler BA, McKenna-Yasek D, Chin W, Gann A, Genise H, et al. Identification of Two Novel Loci for Dominantly Inherited Familial Amyotrophic

Lateral Sclerosis. *Am J Hum Genet* [Internet]. 2003 Ago [citado 2023 Sept 30]; 73(2): 397-403. Disponible en: <https://doi.org/10.1086/377158>

199. Zapata-Zapata CH, Franco-Dáger E, Solano-Atehortúa JM, Ahunca-Velásquez F. Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia Rev Med Univ Antioq* [Internet]. 2016 Abr-Jun [citado 2023 Sept 30]; 29(2): 194-205. Disponible en: <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v29n2a08>

200. Fallas Sanabria M. Esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Med Cos Cen* [Internet]. 2010 [citado 2023 Sept 30]; 67(591): 89-92. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2010/rmc10591r.pdf>

201. Alassia A, Walter Cattaneo C, Dawidowicz N, León Cejas L, Mertnoff R, Nápoli G, Quintero G, Reisin RC, Steinberg J, Uribe Roca C. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 10, Enfermedad de Parkinson avanzada, esclerosis múltiple avanzada y esclerosis lateral amiotrófica avanzada; [citado 2023 Sept 30]; p. 125-146.

202. Lomen-Hoerth C. Amyotrophic lateral sclerosis from bench to bedside. *Semin Neurol* [Internet]. 2008 Abr [citado 2023 Sept 30]; 28(2): 205-211. Disponible en: <https://doi.org/10.1055/s-2008-1062265>

203. Brooks B.R., El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology



Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial “Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis” workshop contributors. *J Neurol Sci* [Internet]. 1994 Jul [citado 2023 Sept 30]; 124(Supl): 96-107. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/0022-510X\(94\)90191-0](https://doi.org/10.1016/0022-510X(94)90191-0)

204. Kurt A, Nijboer F, Matuz T, Kübler A. Depression and anxiety in individual with amyotrophic lateral sclerosis: epidemiology and management. *CNS Drugs* [Internet]. 2007 [citado 2023 Sept 30]; 21(4): 279-291. Disponible en: <https://doi.org/10.2165/00023210-200721040-00003>

205. Murphy J, Henry R, Lomen-Hoerth C. Establishing subtypes of the continuum of frontal lobe impairment in amyotrophic lateral sclerosis. *Arch Neurol* [Internet]. 2007 Mar [citado 2023 Sept 30]; 64(3): 330-334. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/archneur.64.3.330>

206. Neary D, Snowden JS, Mann DM. Cognitive change in motor neuron disease/ amyotrophic lateral sclerosis (MND/ALS). *J Neurol Sci* [Internet]. 2000 Nov 1 [citado 2023 Sept 30]; 180(1-2): 15-20. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0022-510X\(00\)00425-1](https://doi.org/10.1016/S0022-510X(00)00425-1)

207. Rabkin JG, Albert SM, Del Bene ML, O’Sullivan I, Tider T, Rowland LP, Mitsumoto H. Prevalence of depressive disorders and change over the time in late-stage ALS. *Neurology* [Internet]. 2005 Jul 12 [citado 2023 Sept 30]; 65(1): 62-67. Disponible en: <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000167187.14501.0c>

208. Multiple Sclerosis International Federation. Atlas of MS 3rd edition Part 1 and Part 2 [Internet]. London: Multiple Sclerosis International Federation; 2020 [citado 2023 Sept 30]. 37-45 p. Disponible en: <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>
209. Domínguez Moreno R, Morales Esponda M, Rossiere Echazarreta NL, Olan Triano R, Gutiérrez Morales JL. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. Rev Fac Med Univ Nac Auton Mex [Internet]. 2012 Sept-Oct [citado 2023 Sept 30]; 55(5): 26-35. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un125e.pdf>
210. Ministerio de Salud de Chile. Guía Clínica Enfermedad de Parkinson [Internet]. Santiago: Ministerio de Salud de Chile; 2010 [citado 2023 Sept 30]. 47 p. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/955578f79a0cef2ae04001011f01678a.pdf>
211. Vargas-Barahona L M. Enfermedad de Parkinson y la Dopamina. BUN Synapsis [Internet]. 2007 Abr-Jun [citado 2023 Sept 30]; 2(2): 12-16. Disponible en: <http://www.bvs.hn/Honduras/SUN.THEPIXIE.NET/files/010460703.pdf>
212. Williams MJ, Gordon-Walker TT. Hepatología. En: Penman ID, Ralston SH, Strachan MWJ, Hobson RP, eds. Principios y práctica de la medicina de Davidson . 24ª edición. Filadelfia, PA: Elsevier; 2023: capítulo 24.

213. Child CG, Turcotte JG. Surgery and portal hypertension. Major Probl Clin Surg [Internet]. 1964 [citado 2023 Sept 30]; 1: 1-85. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4950264/>

214. Pugh RN, Murray-Lyon IM, Dawson JL, Pietroni MC, Williams R. Transection of the oesophagus for bleeding oesophageal varices. Br J Surg [Internet]. 1973 Ago [citado 2023 Sept 30]; 60(8): 646-649. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/bjs.1800600817>

215. Lucey MR, Brown KA, Everson GT, Fung JJ, Gish R, Keeffe EB, et al. Minimal criteria for placement of adults on the liver transplant waiting list: a report of a national conference organized by the American Society of Transplant Physicians and the American Association for the Study of Liver Diseases. Liver Transpl Surg [Internet]. 1997 Nov [citado 2023 Sept 30]; 3(6): 628-637. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/lt.500030613>

216. Malinchoc M, Kamath PS, Gordon FD, Peine CJ, Rank J, Ter Borg PC. A model to predict poor survival in patients undergoing transjugular intrahepatic portosystemic shunts. Hepatology [Internet]. 2000 Abr [citado 2023 Sept 30]; 31(4): 864-871. Disponible en: <https://doi.org/10.1053/he.2000.5852>

217. Mernoff R, Mc Garrell D, Devoto J, Anders M, Jorge M, Mc Cormack L, Fernández N. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo

9, Atención a las personas con insuficiencia hepática avanzada; [citado 2023 Sept 30]; p. 113-123.

218. Centers for Disease Control and Prevention [Internet]. USA: Centers for Disease Control and Prevention; c2021. National Center for Health Statistics. FastStats Homepage. Diseases and Conditions. Digestive and Liver. Chronic Liver Disease and Cirrhosis; 2021 13 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/nchs/fastats/liver-disease.htm>

219. Ministerio de Salud. Guías de Práctica Clínica GES Prevención Secundaria de la Enfermedad Renal Crónica [Internet]. Santiago: Ministerio de Salud; 2017 [citado 2023 Sept 30]. 54 p. Disponible en: <http://www.repositoriodigital.minsal.cl/handle/2015/860>

220. Levin A, Stevens PE, Bilous RW, Coresh J, De Francisco ALM, De Jong PE, et al. Kidney disease: Improving global outcomes (KDIGO) CKD work group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* [Internet]. 2013 En 1 [citado 2023 Sept 30]; 3(1): 1-150. Disponible en: <https://doi.org/10.1038/kisup.2012.73>

221. Flores JC. Enfermedad renal crónica: epidemiología y factores de riesgo. *Rev Med Clin Condes* [Internet]. 2010 Jul [citado 2023 Sept 30]; 21(4): 502-507. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(10\)70565-4](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(10)70565-4)

222. Navarro Sanz R, Molina Vila P, Castellano Vela E, Lidón Pérez M, Pallardó Mateu L. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas

avanzadas: aspectos clínicos [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 8, Atención a las personas con enfermedad renal crónica avanzada; [citado 2023 Sept 30]; p. 95-111.

223. Navarro-Sanz R, Valls-Roig M, Castellano-Vela E. Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al inal de la vida en un hospital de media y larga estancia. *Med Paliat* [Internet]. 2011 [citado 2023 Sept 30]; 18(2): 54-62. Disponible en: <https://www.medicinapaliativa.es/Documentos/ArticulosNew/S1134248X11700106.pdf>

224. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2012 Sept [citado 2023 Sept 30]; 6(3): 371-378. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e328356aaed>

225. Burgess T, Braunack-Mayer A, Crawford G B, Beilby J. Australian health policy and end of life care for people with chronic disease: An analysis. *Health Policy* [Internet]. 2014 Mar [citado 2023 Sept 30]; 115(1): 60-67. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2013.08.001>

226. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA, García-Martínez A. Adecuación de las intervenciones clínicas en pacientes con enfermedad avanzada y compleja. Propuesta de algoritmo para la toma de

decisiones. Rev Calidad Asistencial [Internet]. 2015 En-Feb [citado 2023 Sept 30]; 30(1): 38-43. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.cali.2014.12.010>

227. Siles González J, Solano Ruiz M del C. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2012 Ago [citado 2023 Sept 30]; 46(4): 1015-1022. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000400033>

228. Pino-Navarro CE. Cuidados paliativos: evolución y tendencias. Médicas UIS [Internet]. 2009 [citado 2023 Sept 30]; 22(1): 246-251. Disponible en: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/801>

229. Clark D. Palliative care history: a ritual process? Eur J Palliative Care [Internet]. 2000 [citado 2023 Sept 30]; 7(2): 50-55. Disponible en: [http://www.haywardpublishing.co.uk/\\_year\\_search\\_review.aspx?JID=4&Year=2000&Edition=189](http://www.haywardpublishing.co.uk/_year_search_review.aspx?JID=4&Year=2000&Edition=189)

230. Wright M, Clark D, Hunt J, Lynch T. Hospice and Palliative Care in Africa: A Review of Developments and Challenges [Internet]. 1ª ed. New York: Oxford University Press; 2006 Nov [citado 2023 Sept 30]; 100 p.

231. Clark D, Centeno C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. Clin Med (Lond) [Internet]. 2006 Mar-Abr [citado 2023 Sept 30]; 6(2): 197-201. Disponible en: <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.6-2-197>

232. Campillo-Valero D. La enfermedad en la prehistoria: introducción a la paleopatología [Internet]. 1ª ed. Barcelona: Salvat; 1983 [citado 2023 Sept 30]; 160 p.
233. Campillo-Valero D. Introducción a la paleopatología [Internet]. Barcelona: Bellaterrat; 2001 [citado 2023 Sept 30]; 591 p.
234. Bruera E, Higginson I, Von Gunten CF, Morita T. Textbook of Palliative Medicine [Internet]. 3th ed. USA: CRC Press; 2021 [citado 2023 Sept 30]; 974 p.
235. Joint National Cancer Survey Committee. Report on a National Survey Concerning Patients with Cancer Nursed at Home [Internet]. London: Marie Curie Memorial and Queen's Institute of District Nursing; 1952 [citado 2023 Sept 30]. 51 p. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2480023/>
236. Bailey M. A survey of the social needs of patients with incurable lung cancer. Almoner [Internet]. 1959 [citado 2023 Sept 30]; 11: 377-379.
237. Aitken-Swan J, Paterson R. The Cancer Patient Delay in Seeking Advice. Br Med J [Internet]. 1955 Mar 12 [citado 2023 Sept 30]; 1(4914): 623-627. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj.1.4914.623>
238. Parkes CM. Recent bereavement as a cause of mental illness. Br J Psychiatry [Internet]. 1964 Mar [citado 2023 Sept 30]; 110: 198-204. Disponible en: <https://doi.org/10.1192/bjp.110.465.198>

239. Wilkes E. Cancer outside hospital. *Lancet* [Internet]. 1964 Jun 20 [citado 2023 Sept 30]; 1(7347): 1379-1381. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(64\)92058-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(64)92058-6)
240. Wilkes E. Terminal cancer at home. *Lancet* [Internet]. 1965 Abr 10 [citado 2023 Sept 30]; 285(7389): 799-801. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(65\)92971-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(65)92971-5)
241. Hinton JM. The Physical and Mental Distress of the Dying. *QJM: An International Journal of Medicine* [Internet]. 1963 En [citado 2023 Sept 30]; 32(125): 1-21. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10822/762365>
242. Hinton JM. Problems in the care of the dying. *J Chronic Dis* [Internet]. 1964 Mar [citado 2023 Sept 30]; 17: 201-205. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14127598/>
243. Clark D. "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders 1958-1967. *Soc Sci Med* [Internet]. 1999 Sept [citado 2023 Sept 30]; 49(6): 727-736. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00098-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00098-2)
244. Saunders C. Drug treatment in the terminal stages of cancer. *Curr Med Drugs* [Internet]. 1960 [citado 2023 Sept 30]; 1: 16-28.
245. Saunders C. Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nurs Mirror* [Internet]. 1964 Feb [citado 2023 Sept 30]; 14: 8-10.



246. Clark D. An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders. 1958-1967. *Palliat Med* [Internet]. 1998 May [citado 2023 Sept 30]; 12(3): 181-193. Disponible en: <https://doi.org/10.1191/026921698678023443>
247. Faull C, Nicholson A. Taking the myths out of the magic: establishing the use of opioids in the management of cancer pain. *Progress in pain research and management* [Internet]. 2003 [citado 2023 Sept 30]; 25: 111-130.
248. Clark D. Opioids and Pain Relief: A Historical Perspective [Internet]. Seattle: IASP Press; 2003 Chapter 25 The rise and demise of the “Brompton Cocktail”; [citado 2023 Sept 30]; p. 85-98.
249. Twycross R. *Advances in Pain Research and Therapy* [Internet]. New York: Raven Press; 1979 Vol 2 The Brompton Cocktail; [citado 2023 Sept 30]; p. 291-300.
250. Sanz J. Historia de la Medicina Paliativa. *Med Pal* [Internet]. 1999 [citado 2023 Sept 30]; 6(2): 82-88. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Articulos/99%206.2.6%20Sanz.pdf>
251. Twycross RG. Choice of strong analgesic in terminal cancer: diamorphine or morphine? *J Int Assoc Stud Pain* [Internet]. 1977 [citado 2023 Sept 30]; 3(2): 93-104. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(77\)90072-0](https://doi.org/10.1016/0304-3959(77)90072-0)
252. Central Health Services Council. *The Principles and Provision of Palliative Care. Joint Report of the Standing Medical Advisory Committee and Standing*

Nursing and Midwifery Advisory Committee 1992 [Internet]. London: HM Stationery Office; 1993 [citado 2023 Sept 30]; 40 p. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10822/861426>

253. Gracia D, Nuñez Olarte JM. Report from Spain. Supportive Care in Cancer [Internet]. 2000 Mar [citado 2023 Sept 30]; 8: 169-174. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s005200050280>

254. Galindo Ocaña FJ, Hernández Quiles C. Manual de Bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos [Internet]. España: Grunenthal; 2018 [citado 2023 Sept 30]. 488 p. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>

255. Gómez-Batiste X, Fontanals MD, Via JM. Catalonia's fiveyear plan: basic principles. Eur J Palliat Care [Internet]. 1994 [citado 2023 Sept 30]; 1: 45-49.

256. Pino-Navarro CE. Cuidados Paliativos: Evolución y Tendencias. Rev Médicas UIS [Internet]. 2009 [citado 2023 Sept 30]; 22(1): 246-251. Disponible en: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/801>

257. Doyle D. Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-specialty of General Medicine. J R Coll Physicians Edinb [Internet]. 2005 [citado 2023 Sept 30]; 35: 199-205. Disponible en: [https://www.rcpe.ac.uk/sites/default/files/doyle\\_palliative.pdf](https://www.rcpe.ac.uk/sites/default/files/doyle_palliative.pdf)

258. Buck, J. Policy and the Re-Formation of Hospice: Lessons from the Past for the Future of Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs* [Internet]. 2011 Nov-Dec [citado 2023 Sept 30]; 13(6): S35-S43. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182331160>

259. Clark D. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957-1967. *Taylor and Francis Online* [Internet]. 2010 Ago 19 [citado 2023 Sept 30]; 3(1): 43-63. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/713685885>

260. Buck J. *Nursing History Review: Official journal of the American Association for the History of Nursing* [Internet]. New York: Springer Publishing Company; 2004 Vol 12 Chapter Home Hospice versus Home Health: Cooperation, Competition, and Cooptation; [citado 2023 Sept 30]; p. 25-46.

261. Buck J. *Nursing History Review: Official journal of the American Association for the History of Nursing* [Internet]. New York: Springer Publishing Company; 2007 Vol 15 Chapter Reweaving a tapestry of care: religion, nursing, and the meaning of hospice, 1945–1978; [citado 2023 Sept 30]; p. 113-145.

262. Yale University [Internet]. New Haven: Yale University; c2003. Archives at Yale. Florence and Henry Wald Papers; 2003 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10079/fa/mssa.ms.1659>

263. Buck J. Netting the hospice butterfly: politics, policy, and translation of an ideal. *Home Healthcare Nurse* [Internet]. 2007 Oct [citado 2023 Sept 30]; 25(9): 566-571. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/01.NHH.0000296113.56567.f0>
264. Beresford L, Connor SR. History of the National Hospice Organization. *Hosp J* [Internet]. 1999 [citado 2023 Sept 30]; 14(3-4): 15-31. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10839000/>
265. U.S. Government Accountability Office. GAO. Report to the Congress of the United States: Hospice Care - A Growing Concept in the United States [Internet]. Washington: HRD; 1979 Mar 6 [citado 2023 Sept 30]; 42 p. Disponible en: <https://www.gao.gov/assets/hrd-79-50.pdf>
266. Marx M, Blendon R, Aiken L. Aikens Papers [Internet]. Philadelphia: Center for the Study of the History of Nursing, University of Pennsylvania; 1978 Vol 1 Chapter 39 Study of the cost and efficacy of hospice care; [citado 2023 Sept 30]; p. 652-657.
267. Mor V, Greer DS, Kastenbaum R. *The Hospice Experiment* [Internet]. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1988 [citado 2023 Sept 30]; 269 p.
268. Jordan JR. International Work Group on Death, Dying, and Bereavement. *Illness, Crisis and Loss* [Internet]. 2010 [citado 2023 Sept 30]; 18(4): 379-381. Disponible en: <https://doi.org/10.2190/IL.18.4.h>

269. House Ways and Means Committee. Amendments to the Medicare Program [Internet]. Washington, D.C: Government Printing Office; 1979 [citado 2023 Sept 30]; 92 p.

270. Yale University [Internet]. New Haven: Yale University; c2005. Archives at Yale. Edward F Dobiha, Jr Papers; 2005 [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10079/fa/mssa.ms.1683>

271. House Ways and Means Committee. Coverage of hospice care under the Medicare program [Internet]. Washington, D.C: Government Printing Office; 1982 [citado 2023 Sept 30]; 384 p.

272. Wilson DC, Ajemian I, Mount BM. The Royal (1975) Victoria Hospital Palliative Care Service. Death Studies [Internet]. 2007 Ago 14 [citado 2023 Sept 30]; 2(1-2): 3-19. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/07481187808253293>

273. Del Río MI, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile [Internet]. 2007 [citado 2023 Sept 30]; 31(2): 16-22. Disponible en: <http://publicacionesmedicina.uc.cl/Boletin/20071/CuidadosPaliativos.html>

274. Ministerio de Salud Gobierno de Chile. Los Objetivos Sanitarios para la Década 2000-2010 [Internet]. Santiago: Ministerio de Salud Gobierno de Chile; 2002 [citado 2023 Sept 30]. 308 p. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/6bdb73323d19be93e04001011f013325.pdf>

275. Ley 20.584. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud; 2012 [citado 2023 Sept 30]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348>

276. Pessini L, Bertachini L. Nuevas Perspectivas en Cuidados Paliativos. *Acta Bioethica* [Internet]. 2006 [citado 2023 Sept 30]; 12(2): 231-242. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2006000200012>

277. Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer: informe de un Comité de Expertos de la OMS [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1990 [citado 2023 Sept 30]. 80 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41759>

278. Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Prail D, De Lima L, et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC Task Force. *Palliat Med* [Internet]. 2007 [citado 2023 Sept 30]; 21(6): 463-471. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216307081942>

279. Jaspers B, Schindler J. Status of Palliative Medicine and Hospice Work in Germany and in comparison, with selected countries (Belgium, France, Great Britain, Netherlands, Norway, Austria, Poland, Sweden, Switzerland, Spain) [Internet]. Germany: Commission Ethics and Law of Modern Medicine; 2004 [citado 2023 Sept 30]. 511 p. Disponible en:

[http://webarchiv.bundestag.de/archive/2005/1017/parlament/kommissionen/ethik\\_med/gutachten/gutachten02\\_palliativmedizin.pdf](http://webarchiv.bundestag.de/archive/2005/1017/parlament/kommissionen/ethik_med/gutachten/gutachten02_palliativmedizin.pdf)

280. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2012 [citado 2023 Sept 30]. 36 p. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/12/Libro-blanco-sobre-normas-de-calidad-y-est%C3%A1ndares.-Monograf%C3%ADas-SECPAL.-2012.pdf>

281. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. European Journal of Palliative Care [Internet]. 2009 [citado 2023 Sept 30]; 16(6): 278-289. Disponible en: <http://www.thewhpc.org/images/resources/npsg/Radbruch%202009%20EAPC%20White%20~standards%20part1%20EJPC.pdf>

282. Börjeson S, Clark-Snow RA. Multinational Association of Supportive Care in Cancer. Supportive Care in Cancer [Internet]. 2006 [citado 2023 Sept 30]; 14: 1072-1073. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0143-5>

283. Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. Support Care Cancer [Internet]. 2008 Feb [citado 2023 Sept 30]; 16(2): 109-111. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0354-4>

284. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2002 Jun [citado 2023 Sept 30]; 23(6): 471-483. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00408-6](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00408-6)
285. Gambles M, Stirzaker S, Jack BA, Ellershaw JE. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2006 Sept [citado 2023 Sept 30]; 12(9): 414-421. Disponible en: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2006.12.9.21869>
286. Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med* [Internet]. 2003 Oct [citado 2023 Sept 30]; 17(7): 567-575. Disponible en: <https://doi.org/10.1191/0269216303pm803ra>
287. Gómez-Batiste X, Blay C, Fontanals de Nadal M, Roca J. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 3, Transiciones conceptuales en la atención paliativa del siglo XXI; [citado 2023 Sept 30]; p. 17-21.
288. Pozo MD, Gómez Robles J. El concepto de Necesidad Humana Básica como aproximación a la definición del cuidado. *Index Enferm* [Internet]. 2003 [citado 2023 Sept 30]; 43: 23-27. Disponible en: [http://www.index-f.com/index-enfermeria/43revista/43\\_articulo\\_23-27.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/43revista/43_articulo_23-27.php)



289. Sachs W. Diccionario del Desarrollo. Una guía del conocimiento como poder [Internet]. Perú: Pratec; 1996 [citado 2023 Sept 30]; 399 p.
290. Morales M, Pandolfi M, Perfetti R, Uribe M [Internet]. Concepción: Apsique; c1998. Las necesidades humanas, según A. Maslow; 1998 Oct [citado 2023 Sept 30]; [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <http://www.apsique.cl/taxonomy/term/22>
291. Alemán Bracho C, García Serrano M. Fundamentos del bienestar social. [Internet]. 1ª Ed. España: Tirant Lo Blanch; 1999 [citado 2023 Sept 30]. 510 p.
292. Baudrillard J. La génesis ideológica de las necesidades. [Internet]. 1ª ed. España: Anagrama; 1976 [citado 2023 Sept 30]. 80 p.
293. Mateo Pérez MA. Las contribuciones de Amartya Sen al estudio sobre la pobreza. Sincronía [Internet]. 2001 Jun-Sep [citado 2023 Sept 30]; 19(6): 1-2. Disponible en: <http://sincronia.cucsh.udg.mx/sen.htm>
294. Culyer AJ. Need: The idea won't do but we still need it. Soc Sci Med [Internet]. 1995 [citado 2023 Sept 30]; 40(6): 727-730.
295. Thomas K, Armstrong-Wilson J, Team GSF. National Gold Standards Framework Centre in End of Life Care. The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG) [Internet]. 6<sup>th</sup> Edition. London: Royal College of General Practitioners; 2016 [citado 2023 Sept 30]. 2 p. Disponible en: <https://goldstandardsframework.org.uk/pig>

296. The University of Edinburgh. Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICCTM) [Internet]. Escocia: The University of Edinburgh; 2019 [citado 2023 Sept 30]. 1 p. Disponible en: <https://www.spict.org.uk/the-spict/>
297. Gómez-Batiste X, Amblàs J, Turrillas P, Tebé C, Peñafiel J, Calsina A, Costa X, Vilaseca JM, Montoliu RM. Recomendaciones Prácticas para la Identificación y la Aproximación Pronóstica de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas y Necesidades Paliativas en Servicios de Salud y Sociales NECPAL 4.0 Pronóstico (2021) [Internet]. Barcelona: Instituto Catalán de Oncología; 2021 [citado 2023 Sept 30]. 10 p. Disponible en: <https://ico.gencat.cat/ca/inici>
298. Maslow A. A Theory of human motivation. Psychol Rev [Internet]. 1943 [citado 2023 Sept 30]; 50:370-376.
299. Yalom I. Existential psychotherapy. [Internet]. 5<sup>th</sup> Edition. New York, USA: Basic Books; 2020 [citado 2023 Sept 30]. 544 p.
300. González-Barboteo J, Mate-Méndez J y Gómez-Batiste X. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales [Internet]. España: Elsevier; 2017 Capítulo 6, Modelo de atención de necesidades esenciales del Institut Català de Oncologia; [citado 2023 Sept 30]; p. 37-49.
301. World Health Organization. Multimorbidity [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2016 [citado 2023 Sept 30]. 28 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/252275>

302. Barros J, Zamorano P, Varela T, Irazoqui E, Téllez A. Cambios en el modelo de atención de personas con multimorbilidad crónica: una revisión narrativa. ARS MEDICA Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2019 [citado 2023 Sept 30]; 44(4): 35-40. Disponible en: <https://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/1569/1395>
303. Ministerio de Salud de Chile. Estrategia de Cuidado Integral Centrado en las Personas para la Promoción, Prevención y Manejo de la Cronicidad en contexto de Multimorbilidad [Internet]. Santiago: Ministerio de Salud de Chile; 2020 [citado 2023 Sept 30]. 82 p.
304. Vargas I, Barros X, Fernández MJ, Mayol M. Rediseño en el abordaje de personas con multimorbilidad crónica: desde la fragmentación al cuidado integral centrado en las personas. Rev Med Clin Condes [Internet]. 2021 [citado 2023 Sept 30]; 32(4): 400-413. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2021.05.003>
305. Ministerio de Salud. Modelo de Atención Integral de Salud. Serie Cuadernos Modelo de Atención N°1 [Internet]. Santiago: Ministerio de Salud de Chile; 2005 [citado 2023 Sept 30]. 30 p. Disponible en: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/03/1.pdf>
306. García-Huidobro D, Barros X, Quiroz A, Barría M, Soto G, Vargas I. Modelo de atención integral en salud familiar y comunitaria en la atención primaria

chilena. Rev Panam Salud Publica [Internet]. 2018 [citado 2023 Sept 30]. 42: 1-9

Disponible en: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.160>

307. Ministerio de Salud. Marco Operativo Estrategia de Cuidado Integral Centrado en las Personas para la Promoción, Prevención y Manejo de la Cronicidad en Contexto de Multimorbilidad [Internet]. Santiago: Ministerio de Salud de Chile; 2021 [citado 2023 Sept 30]. 96 p. Disponible en: [https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/06/Marco-operativo\\_-Estrategia-de-cuidado-integral-centrado-en-las-personas.pdf](https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/06/Marco-operativo_-Estrategia-de-cuidado-integral-centrado-en-las-personas.pdf)

308. Parra-Giordano D. Dos años de la Estrategia de Cuidados Integrales para Personas con Enfermedades Crónicas en la Atención Primaria de Salud Chilena. Revista Chilena de Enfermería [Internet]. 2021 [citado 2023 Sept 30]. 3(2): 1-5. Disponible en: <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2021.65925>

309. Raile-Alligood M. Modelos y Teorías en Enfermería. [Internet]. 9ª Ed. Barcelona, España: Elsevier; 2018 [citado 2023 Sept 30]; 616 p.

310. Ahtisham Y, Jacoline S. Integrating Nursing Theory and Process into Practice; Virginia's Henderson Need Theory. International Journal of Caring Sciences [Internet]. 2015 May-Ago [citado 2023 Sept 30]; 8(2): 443-450.

Disponible en:

[http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/23\\_ahtisham.pdf](http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/23_ahtisham.pdf)

311. Henderson V. La Naturaleza de la Enfermería: Reflexiones 25 años después [Internet]. 4ª ed. Madrid, España: McGraw Hill Interamericana; 1998 [citado 2023 Sept 30]; 128 p.
312. Fawcett J, DeSanto-Madeya S. Contemporary Nursing Knowledge. Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories [Internet]. 3th ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2012 [citado 2023 Sept 30]; 480 p.
313. Vega Angarita OM. Estructura del Conocimiento Contemporáneo de Enfermería. Rev Ciencia y Cuidado [Internet]. 2017 Abr 2 [citado 2023 Sept 30]; 3(1): 53-68. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/905>
314. Comunidad Autónoma de País Vasco. Manual de Oposiciones de Enfermería Comunidad Autónoma del País Vasco [Internet]. España: Cto Editorial SL; 2018 Capítulo 1, Modelo y Teorías de Enfermería: Características Generales de los Modelos y Principales Teóricas; [citado 2023 Sept 30]; Vol 1, 361 p.
315. Henderson V. Principios Básicos de los Cuidados de Enfermería [Internet]. 1ª ed. Ginebra, Suiza: Consejo Internacional de Enfermería; 1961 [citado 2023 Sept 30]; 59 p. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/1340>
316. Henderson V, Nite G. The Principles and Practice of Nursing [Internet]. 6th ed. New York: Estados Unidos; Macmillan Pub Co; 1977 [citado 2023 Sept 30]; 1574 p.

317. Kerouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. El Pensamiento Enfermero. 1ª ed. España: Elsevier; 1996 [citado 2023 Sept 30]; 184 p.
318. Delgado-Rubio M, Hernández-Rosales CM, Ostiguín-Meléndez RM. Fundamentos Filosóficos de la propuesta de Virginia Avenel Henderson. Rev Enf Univ ENEO-UNAM [Internet]. 2007 En-Abr [citado 2023 Sept 30]; 4(1): 24-27. Disponible en: <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2007.1.472>
319. Raile-Alligood M. Modelos y Teorías en Enfermería [Internet]. 8ª ed. Barcelona, España: Elsevier; 2015 [citado 2023 Sept 30]; 746 p.
320. Hernández-Sampieri R, Mendoza-Torres CP. Metodología de la Investigación Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta [Internet]. 7ª ed. México: Mc Graw Hill; 2018 [citado 2023 Sept 30]; 600 p.
321. Laabar TD, Saunders C, Auret K, Johnson CE. Palliative care needs among patients with advanced illnesses in Bhutan. BMC Palliative Care [Internet]. 2021[citado 2023 Sept 30]; 20(1): 1-10. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00697-9>
322. Johnson MJ, Huang C, Chen H, Jones L, Twiddy M. Prostate cancer: unmet supportive and palliative care needs: national survey of patients and family carers. BMJ Supportive and Palliative Care [Internet]. 2021 [citado 2023 Sept 30]; e003438. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003438>

323. Wilson DM, Ross C, Goodridge D, Davis P, Landreville A, Roebuck K. The Care Needs of Community-Dwelling Seniors Suffering from Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Canadian Journal on Aging* [Internet]. 2008 [citado 2023 Sept 30]; 27(4): 347-357. Disponible en: <https://doi.org/10.3138/cja.27.4.347>
324. Bostwick D, Wolf S, Samsa G, Bull J, Taylor DH, Johnson KS, Kamal A. Comparing the Palliative Care Needs of Those with Cancer to Those with Common Non-Cancer Serious Illness. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2017 Jun [citado 2023 Sept 30]; 53(6): 1079-1084. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.014>
325. Shah S, Blanchard M, Tookman A, Jones L, Blizard R, King M. Estimating needs in life threatening illness: a feasibility study to assess the views of patients and doctors. *Palliative Medicine* [Internet]. 2006 Abr 1 [citado 2023 Sept 30]; 20(3): 205-210. Disponible en: <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1130oa>
326. Bekelman DB, Rumsfeld JS, Havranek EP, Yamashita TE, Hutt E, Gottlieb SH, Dy SM, Kutner JS. Symptom Burden, Depression, and Spiritual Well-Being: A Comparison of Heart Failure and Advanced Cancer Patients. *Journal of General Internal Medicine* [Internet]. 2009 [citado 2023 Sept 30]; 24: 592-598. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11606-009-0931-y>
327. Mamier I, KIM SM, Petersen D, Bae HJ, Johnston-Taylor E, Kang KA. Spiritual needs among Koreans and Americans with advanced chronic illnesses:

A cultural comparison. *Journal of Clinical Nursing* [Internet]. 2021 Jul 5 [citado 2023 Sept 30]; 30(23-24): 3517-3527. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jocn.15854>

328. Grubbs V, O’Riordan D, Pantilat S. Characteristics and Outcomes of In-Hospital Palliative Care Consultation among Patients with Renal Disease Versus Other Serious Illnesses. *CJASN* [Internet]. 2017 Jul [citado 2023 Sept 30]; 12(7): 1085-1089. Disponible en: <https://doi.org/10.2215/CJN.12231116>

329. Schroedl C, Yount S, Szmuiłowicz E, Rosenberg SR, Kalhan R. Outpatient Palliative Care for Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Case Series. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2014 Nov 12 [citado 2023 Sept 30]; 17(11): 1256-1261. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0669>

330. Hudson PL, Toyé C, Kristjanson LJ. Would people with Parkinson's disease benefit from palliative care? *Palliative Medicine* [Internet]. 2006 Mar 1 [citado 2023 Sept 30]; 20(2): 87-94. Disponible en: <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1108oa>

331. Davison SN. End-of-Life Care Preferences and Needs: Perceptions of Patients with Chronic Kidney Disease. *CJASN* [Internet]. 2010 Feb [citado 2023 Sept 30]; 5(2): 195-204. Disponible en: <https://doi.org/10.2215/CJN.05960809>

332. Tripodoro VA, Rynkiewicz MC, Llanos V, Padova S, De Lellis S, De Simone G. Necesidades de cuidados paliativos en enfermedades crónicas avanzadas.



Medicina [Internet]. 2016 En 1 [citado 2023 Sept 30]; 76(3): 139-147. Disponible en: <https://europepmc.org/article/med/27295702>

333. Ferrell BR, Paterson CL, Hughes MT, Chung V, Koczywas M, Smith TJ. Characteristics of Participants Enrolled onto a Randomized Controlled Trial of Palliative Care for Patients on Phase I Studies. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2017 Dec 1 [citado 2023 Sept 30]; 20(12): 1338-1344. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0158>

334. De la Rica-Escuín M, García-Barrecheguren A, Monche-Palacín AM. Assessment of the needs for palliative care in advanced chronic patients on discharge. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2019 En-Feb [citado 2023 Sept 30]; 29(1): 18-26. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcl.2018.07.004>

335. Kruhlak M, Kirkland SW, Garrido-Clua M, Villa-Roel C, Elwi A, O'Neill B et al. An Assessment of the Management of Patients with Advanced End-Stage Illness in the Emergency Department: An Observational Cohort Study. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2021 Nov 17 [citado 2023 Sept 30]; 24(12): 1840-1848. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0004>

336. Saini T, Murtagh FEM, Dupont PJ, McKinnon PM, Hatfield P, Saunders Y. Comparative pilot study of symptoms and quality of life in cancer patients and patients with end stage renal disease. *Palliative Medicine* [Internet]. 2006 [citado 2023 Sept 30]; 20(6): 631-636. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216306070236>

337. Dhingra L, Barrett M, Knotkova H, Chen J, Riggs A, Lee B, et al. Symptom Distress Among Diverse Patients Referred for Community-Based Palliative Care: Sociodemographic and Medical Correlates. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2018 Feb [citado 2023 Sept 30]; 55(2): 290-296. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.015>
338. Murtagh FEM, Addington-Hall J, Edmonds P, Donohoe P, Carey I, Jenkins K, Higginson IJ. Symptoms in the Month Before Death for Stage 5 Chronic Kidney Disease Patients Managed Without Dialysis. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2010 Sept [citado 2023 Sept 30]; 40(3): 342-352. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.01.021>
339. Murtagh FEM, Addington-Hall J, Edmonds P, Donohoe P, Carey I, Jenkins K, Higginson IJ. Symptoms in Advanced Renal Disease: A Cross-Sectional Survey of Symptom Prevalence in Stage 5 Chronic Kidney Disease Managed without Dialysis. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2007 Dec 20 [citado 2023 Sept 30]; 10(6): 1266-1276. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0017>
340. Palma A, Duarte E, Grez M, Tupper L, Liu, D, Bruera E. Association between Spirituality, Religiosity, Spiritual Pain, Symptom Distress, and Quality of Life among Latin American Patients with Advanced Cancer: A Multicenter Study. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2021 Oct 27 [citado 2023 Sept 30]; 24(11): 1606-1615. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0776>

341. Melhem O, Savage E, Al Hmairat N, Lehane E, Abdel Fattaha H. Symptom burden and functional performance in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Applied Nursing Research* [Internet]. 2021 [citado 2023 Sept 30]; 62: e151510. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2021.151510>
342. Kluger BM, Shattuck J, Berk J, Sebring K, Jones W, Brunetti F, et al. Defining palliative care needs in Parkinson's disease. *Movement Disorders Clinical Practice* [Internet]. 2018 Oct 29 [citado 2023 Sept 30]; 6(2): 125-131. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/mdc3.12702>
343. Bonner A, Chambers S, Healy H, Hoy W, Mitchell G, Kark A, et al. Tracking patients with advanced kidney disease in the last 12 months of life. *Journal of Renal Care* [Internet]. 2018 Feb 28 [citado 2023 Sept 30]; 44(2): 115-122. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jorc.12239>
344. Siltanen H, Aine T, Huhtala H, Kaunonen M, Paavilainen E. The information needs of people with COPD—The holistic approach with special reference to gender and time since diagnosis. *Nursing Open* [Internet]. 2021 [citado 2023 Sept 30]; 8(5): 2498-2508. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/nop2.773>
345. Steinhauser KE, Alexander S, Olsen MK, Stechuchak K M, Zervakis J, Ammarell N, et al. Addressing patient emotional and existential needs during serious illness: results of the outlook randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2017 Dec [citado 2023 Sept 30]; 54(6): 898-908. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.06.003>

346. Martoni AA, Varani S, Peghetti B, Roganti D, Volpicella E, Pannuti R, Pannuti F. Spiritual well-being of Italian advanced cancer patients in the home palliative care setting. *European Journal of Cancer Care* [Internet]. 2017 Mar 14 [citado 2023 Sept 30]; 26(4): e12677. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/ecc.12677>
347. Hasegawa T, Kawai M, Kuzuya N, Futamura Y, Horiba A, et al. Spiritual well-being and correlated factors in subjects with advanced COPD or lung cancer. *Respiratory Care* [Internet]. 2017 May [citado 2023 Sept 30]; 62(5): 544-549. Disponible en: <https://doi.org/10.4187/respcare.05282>
348. Cotogni P, Evangelista A, Filippini C, Gili R, Scarmozzino A, Ciccone G, Brazzi L. A simplified screening tool to identify seriously ill patients in the Emergency Department for referral to a palliative care team. *Minerva Anestesiologica* [Internet]. 2017 En 17 [citado 2023 Sept 30]; 83(5): 474-484. Disponible en: <https://doi.org/10.23736/s0375-9393.16.11703-1>
349. Gavazzi A, De Maria R, Manzoli L, Bocconcelli P, Di Leonardo A, Frigerio M. Palliative needs for heart failure or chronic obstructive pulmonary disease: results of a multicenter observational registry. *International Journal of Cardiology* [Internet]. 2015 Abr [citado 2023 Sept 30]; 184: 552-558. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2015.03.056>
350. Grigorean VT, Nită GR, Georgescu I, Sandu AM, Tuinea LA, Ciuhu AN. Correlations between life quality and symptoms evaluation in oncologic patients.

Archives of the Balkan Medical Union [Internet]. 2014 [citado 2023 Sept 30]; 49(2): 139-148.

351. Miyasaki JM. Palliative care in Parkinson's disease. Current Neurology and Neuroscience Reports [Internet]. 2015 Apr [citado 2023 Sept 30]; 13(8): 1-4. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11910-013-0367-y>

352. Gomez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool. Medicina Clinica [Internet]. 2013 Mar [citado 2023 Sept 30]; 140(6): 241-245. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>

353. Harrison N, Cavers D, Campbell C, Murray SA. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? British Journal of General Practice [Internet]. 2013 Mar [citado 2023 Sept 30]; 62(598): e344-e352. Disponible en: <https://doi.org/10.3399/bjgp12X641465>

354. Murtagh FEM, Sheerin NS, Addington-Hall J, Higginson J. Trajectories of illness in stage 5 chronic kidney disease: a longitudinal study of patient symptoms and concerns in the last year of life. Clinical Journal of the American Society of Nephrology [Internet]. 2011 Jul [citado 2023 Sept 30]; 6(7): 1580-1590. Disponible en: <https://doi.org/10.2215/CJN.09021010>

355. Wilson DM, Ross C, Goodridg D, Davis P, Landreville A, Roebuck, K. The care needs of community-dwelling seniors suffering from advanced chronic

obstructive pulmonary disease. *Canadian Journal on Aging* [Internet]. 2008 Mar 31 [citado 2023 Sept 30]; 27(4): 347-357.

356. Esteban-Burgos AA, Lozano-Terrón MJ, Puente-Fernandez D, Hueso-Montoro C, Montoya-Juárez R, García-Caro MP. A New Approach to the Identification of Palliative Care Needs and Advanced Chronic Patients among Nursing Home Residents. *Int. J. Environ. Res. Public Health* [Internet]. 2021 [citado 2023 Sept 30]; 18(6): 1-14. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph18063171>

357. Hills J, Paice JA, Cameron JR, Shott S. Spirituality and distress in palliative care consultation. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2005 Ago 29 [citado 2023 Sept 30]; 8(4): 782-788. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.782>

358. Higginson IJ. Health care needs assessment: palliative and terminal care. In: Stevens A and Raftery J (eds) *Health care needs assessment*. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997, pp. 1–28

359. Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, et al. Estimating the size of a potential palliative care population. *Palliat Med* [Internet]. 2005 [citado 2023 Sept 30]; 19(7): 556–562.

360. Calvache JA, Gil F, De Vries E. How many people need palliative care for cancer and non-cancer diseases in a middle-income country? Analysis of

mortality data. Colombian Journal of Anesthesiology [Internet]. 2020 [citado 2023 Sept 30]; 48(4).

361. Picado-Ovares JE, Solórzano-Morera F. Necesidades de atención en cuidado paliativo de Costa Rica según provincia. Acta Médica Costarricense [Internet]. 2021 [citado 2023 Sept 30]; 63(2): 113-121.

362. Knaul FM, et al. Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. Lancet. [Internet]. 2018 [citado 2023 Sept 30]; 391(10128):1391-1454. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.

363. Kane PM, Daveson BA, Ryan K, McQuillan R, Higginson IJ, Murtagh FEM. The need for palliative care in Ireland: a population-based estimate of palliative care using routine mortality data, inclusive of nonmalignant conditions. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2015 Abr [citado 2023 Sept 30]; 49(4): 726-733. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.09.011>

364. Guba EG, Lincoln YS. Handbook of Qualitative Research [Internet]. Estados Unidos: SAGE Publications Ltd; 1994 Vol 2 Chapter 6, Competing Paradigms in Qualitative Research; [citado 2023 Sept 30]; p 105-117.

365. Ramos CA. Los paradigmas de la investigación científica. Avances en Psicología [Internet]. 2015 [citado 2023 Sept 30]; 23(1): 9-17. Disponible en: <https://doi.org/10.33539/avpsicol.2015.v23n1.167>

366. Field A. Discovering Statistics using SPSS [Internet]. 3rd ed. Estados Unidos: SAGE Publications Ltd; 2009 [citado 2023 Sept 30]; 856 p.
367. García JA, Jiménez F, Arnaud M, Ramírez Y, Lino L. Introducción a la metodología de la investigación en ciencias de la salud [Internet]. México: McGraw-Hill Interamericana Editores S.A; 2011 Capítulo 20, El sesgo en la investigación: ¿historias de terror?; [citado 2023 Sept 30]; p 179-189.
368. García-García JA, Reding-Bernal A, López-Alvarenga JC. Cálculo del tamaño de la muestra en investigación en educación médica. Inv Ed Med [Internet]. 2013 [citado 2023 Sept 30]; 2(8): 217-224. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S2007-5057\(13\)72715-7](https://doi.org/10.1016/S2007-5057(13)72715-7)
369. Team RC. R: A language and environment for statistical computing. 2013.
370. Vasallo JM. Estadística aplicada a las Ciencias de la Salud. 2ª ed. España: Elsevier; 2021 [citado 2023 Sept 30]; 264 p.
371. Bell KJL, Cust AE, Scolyer RA. The Importance of Population-Based Estimates of Melanocytic Pathology. JAMA Dermatol [Internet]. 2018 En [citado 2023 Sept 30]; 154(1): 15-17. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2017.4061>
372. Plotnikoff RC, Johnson ST, Loucaides CA, Bauman AE, Karunamuni ND, Pickerin MA. Population-based estimates of physical activity for adults with type 2 diabetes: a cautionary tale of potential confounding by weight status. J Obes



[Internet]. 2011 [citado 2023 Sept 30]; 2011(561432):1-5. Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2011/561432>

373. Arkin FS, Aras G, Dogu E. Comparison of artificial neural networks and logistic regression for 30-days survival prediction of cancer patients. *Acta Inform Med [Internet]*. Jun 2020 [citado 2023 Sept 30]; 28(2): 108-113. Disponible en: <http://doi.org/10.5455/aim.2020.28.108-113>

374. Delen D, Walker G, Kadam A. Predicting breast cancer survivability: a comparison of three data mining methods. *Artif Intell Med [Internet]*. 2005 Jun [citado 2023 Sept 30]; 34(2): 113-127. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.artmed.2004.07.002>

375. D'Journo XB, Boulate D, Fourdrain A, Loundou A, Van Berge Henegouwen M I, Gisbertz SS, International Esodata Study Group. Risk Prediction Model of 90-Day Mortality After Esophagectomy for Cancer. *JAMA Surg [Internet]*. 1 Sept 2021 [citado 2023 Sept 30]; 156(9): 836-845. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jamasurg.2021.2376>

376. James G, Witten D, Hastie T, Tibshirani R. *An Introduction to Statistical Learning with Applications in R*. 8<sup>a</sup> ed. New York: Springer. 2013 [citado 2023 Sept 30]; 440 p.

377. Zhao Y, Cen Y. *Data mining applications with R*. 13<sup>a</sup> ed. España: Academic Press-Elsevier; 2013 [citado 2023 Sept 30]; 514 p.

378. Hastie T, Tibshirani R, Friedman J. The Elements of Statistical Learning. Data Mining, Inference and Prediction. 2<sup>a</sup> ed. New York: Springer; 2009 [citado 2023 Sept 30]; 745 p.
379. Sahni N, Simon G, Arora R. Development and validation of machine learning models for prediction of 1-year mortality utilizing electronic medical record data available at the end of hospitalization in multicondition patients: a proof-of-concept study. J Gen Intern Med [Internet]. 30 Jan 2018 [citado 2023 Sept 30]; 33(6): 921-928. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11606-018-4316-y>
380. Avati A, Jung K, Harman S, Downing L, Ng A, Shah NH. Improving palliative care with deep learning. BMC Medical Inform Decis [Internet]. 12 Dec 2018 [citado 2023 Sept 30]; 18(Suppl 4): 122. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12911-018-0677-8>
381. Wang L, Sha L, Lakin JR, Bynum J, Bates DW, Hong P, Zhou L. Development and validation of a deep learning algorithm for mortality prediction in selecting patients with dementia for earlier palliative care interventions. JAMA Netw Open [Internet]. 12 Jul 2019 [citado 2023 Sept 30]; 2(7): e196972. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.6972>
382. Storick V, O'Herlihy A, Abdelhafeez S, Ahmed R, May P. Improving palliative care with machine learning and routine data: a rapid review. HRB Open Research [Internet]. 12 Ago 2019 [citado 2023 Sept 30]; 2: 13. Disponible en: <https://doi.org/10.12688/hrbopenres.12923.2>

383. Eatwell J, Milgate M and Newman P. The New Palgrave: Game Theory [Internet]. 5ª ed. United Kingdom: The Macmillan Press Limited; 1989 [citado 2023 Sept 30]; 304 p.
384. Effrosynidis D and Arampatzis A. An evaluation of feature selection methods for environmental data. Ecol Inform [Internet]. Mar 2021 [citado 2023 Sept 30]; 61:1-10. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ecoinf.2021.101224>
385. Kurska MB, Rudnicki WR. Feature Selection with the Boruta Package. J Stat Softw [Internet]. Sept 2010 [citado 2023 Sept 30]; 36(11): 1-13. Disponible en: <https://doi.org/10.18637/jss.v036.i11>
386. Lundberg SM, Erion GG, Lee SI. Consistent individualized feature attribution for tree ensembles. arXiv [Internet]. Mar 2019 [citado 2023 Sept 30]. 1-9. Disponible en: <https://doi.org/10.48550/arXiv.1802.03888>
387. Emanuel E. Investigación en Sujetos Humanos: Experiencia Internacional [Internet]. Estados Unidos: Serie Publicaciones Programa Regional de Bioética OMS; 1999 Documento ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos; [citado 2023 Sept 30]; p 33-46.
388. De la Rica-Escuín M. Necesidad de atención paliativa a residentes institucionalizados con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado. Med Paliat [Internet]. 2016 [citado 2023 Sept 30]; 23(4): 183-191. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.04.004>

389. Pascual-López L, Colomar-Martínez JL. Análisis de la atención recibida por pacientes con enfermedad crónica avanzada en el ámbito de atención primaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2022 [citado 2023 Sept 30]; 54(4): e102306. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102306>

390. Fernández T, Ruiz M, Oña E, Araujo P, Rueda M, Velasco M. Atención sociosanitaria para pacientes con enfermedad avanzada y necesidad de cuidados paliativos. *Rev Conecta Libertad* [Internet]. 2021 [citado 2023 Sept 30]; 5(1): 22-33. Disponible en: <https://revistaitsl.itslibertad.edu.ec/index.php/ITSL/article/view/232>

391. ElMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E, Ziegler L, Murtagh FE, Johnson MJ, Bennett MI. Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliat Med* [Internet]. 2020 [citado 2023 Sept 30]; 34(8): 989-1005. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216320929552>

392. Romanò M, Oldani S, Reina V, Sofia M, Castiglioni C. Palliative Care for Patients with End-Stage, Non-Oncologic Diseases-A Retrospective Study in Three Public Palliative Care Departments in Northern Italy. *Healthcare (Basel)* [Internet]. 2022 [citado 2023 Sept 30]; 34(8): 10(6): e1031. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/healthcare10061031>

393. Calsina-Berna A, Amblàs Novellas J, González-Barboteo J, Bardés Robles I, Beas Alba E, Martínez-Muñoz M, Madariaga Sánchez R, Gómez Batiste

Alentorn X. Prevalence and clinical characteristics of patients with Advanced Chronic Illness and Palliative Care needs, identified with the NECPAL CCOMS-ICO© Tool at a Tertiary Care Hospital. BMC Palliat Care [Internet]. 2022 [citado 2023 Sept 30]; 28(1): e210. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01101-4>

394. Velasquez-Manrique A, Benavides-Luyo C, Chaupi-Rojas S, Andahuainuma S, Andrade-Acuña M, Sánchez-Ruiz R, Soto A. Identificación de requerimiento de cuidados paliativos en pacientes hospitalizados en los servicios de medicina interna de un Hospital de Referencia Peruano. Rev Fac Med Hum [Internet]. 2023 Ene-Mar [citado 2023 Sept 30]; 23(1): 52-60. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.25176/rfmh.v22i3.4621>

395. Pérez P. Identificando las Brechas para el desarrollo de Cuidados Paliativos en Chile. En Seminario Virtual ¿Cómo lograr Cuidados Paliativos Universales en Chile?. Centro de Políticas Públicas UC. Disponible en: <https://politicaspUBLICAS.uc.cl/evento/seminario-virtual-como-lograr-cuidados-paliativos-universales-en-chile-brechas-y-desafios/>

396. Onder G, Rezza G, Brusaferro S. Case-Fatality Rate and Characteristics of Patients Dying in Relation to COVID-19 in Italy. JAMA [Internet]. 2020 [citado 2023 Sept 30]; 323(18): 1775-1776. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jama.2020.4683>

397. Barría-Sandoval C, Ferreira G, Méndez A, Toffoletto MC. Impact of COVID-19 on deaths from respiratory diseases: Panel data evidence from Chile. *Infect Eco Epidemiology* [Internet]. 2022 [citado 2023 Sept 30]; 12(1): 1-12. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/20008686.2021.2023939>
398. Jiménez Alonso W, Schuck-Paim C, Ribas Freitas AR, Kupek E, Rossetto Wuerzius C, Negro-Calduch E, et al. Covid-19 in context: comparison with monthly mortality from respiratory causes in each Brazilian state. *InterAmerican Journal of Medicine and Health* [Internet]. 2020 [citado 2023 Sept 30]; 3:1-21. Disponible en: <https://doi.org/10.31005/iajmh.v3i0.93>
399. Mehta AK, Smith TJ. Palliative Care for Patients with Cancer in the COVID-19 Era. *JAMA Oncol* [Internet]. 2020 Oct [citado 2023 Sept 30]; 6(10):1527-1528. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.1938>
400. Ankuda CK, Woodrell CD, Meier DE, Morrison RS, Chai E. A Beacon for Dark Times: Palliative Care Support During the Coronavirus Pandemic. *NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery* [Internet]. 2020 May [citado 2023 Sept 30]; 1(3): 1-9. Disponible en: <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.20.0204>
401. Van Houtven CH, Boucher NA, Dawson WD. Impact of the COVID-19 Outbreak on Long-Term Care in the United States. *International Long-Term Care Policy Network* [Internet]. 2020 [citado 2023 Sept 30]; 1-24. Disponible en: [https://pdxscholar.library.pdx.edu/aging\\_pub/54/](https://pdxscholar.library.pdx.edu/aging_pub/54/)

402. Fernández R, Grove X. Chile: País de cuidados paliativos, desastres y COVID-19: experiencia en unidad de alivio del dolor y cuidados paliativos Hospital del Salvador, Santiago de Chile. Revista El Dolor [Internet]. 2019 [citado 2023 Sept 30]; 29(71):30–34. Disponible en: <https://www.revistaeldolor.cl/numero-71/chile-pais-de-cuidados-paliativos-desastres-y-covid-19-experiencia-en-unidad-de-alivio-del-dolor-y-cuidados-paliativos-hospital-del-salvador-santiago-de-chile>

403. Parra J. Cuidados Paliativos: Los cuidados paliativos en Chile. Estado de la situación [Internet]. Santiago: Biblioteca del Senado de Chile; 2021 [citado 2023 Sept 30]. 27p. Disponible en: <https://www.senado.cl/appsenado/index.php?mo=transparencia&ac=doctoInformeAsesoria&id=19>

404. Fondo Nacional de Salud de Chile. Informa sobre Ingreso y Gasto del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos por Cáncer Avanzado. Oficio Ordinario N°7167/2019 [Internet]. Santiago: Fondo Nacional de Salud; 2019 [citado 2023 Sept 30]. 13p. Disponible en: <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmTIPO=OFICIOFISCALIZACIONRESPUESTA&prmID=78998&prmNUMERO=2661&prmRT>

405. Subsecretaría de Salud Pública Ministerio de Salud. Presentación ante Comisión Ley de Cuidados Paliativos Universales. Boletín N° 12507-11. Reconocimiento y protección de los derechos de las personas con enfermedades

terminales, y el buen morir [Internet]. Santiago: Cámara de Senadores Chile; 2021 [citado 2023 Sept 30]. 15 p. Disponible en: <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=172303&prmTIPO=DOCUMENTOC OMISION>

406. Organización Panamericana de la Salud. Planificación e implementación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa [Internet]. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2020 [citado 2023 Sept 30]. 97 p. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52784>

407. Guerrero-R N, Yépez-CH MC. Factores asociados a la vulnerabilidad del adulto mayor con alteraciones de salud. Universidad y Salud [Internet]. 2015 [citado 2023 Sept 30]; 17(1): 121-131. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v17n1/v17n1a11>

408. Jen-Fu H, Chi Y, Chun-Yuan L, Shih-Ming C, Hsuan-Rong H, Ming-Chou C, et al. Machine Learning Algorithms to Predict Mortality of Neonates on Mechanical Intubation for Respiratory Failure. Biomedicines [Internet]. 2021 [citado 2023 Sept 30]; 9(10): 1-13. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/biomedicines9101377>

409. Cary Jr MP, Zhuang F, Draelos RL, Pan W, Amarasekara S, Douthit BJ, et al. Machine Learning Algorithms to Predict Mortality and Allocate Palliative Care for Older Patients With Hip Fracture. JAMDA [Internet]. 2021 [citado 2023 Sept 30]; 22(2): 291-296. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.025>



**ANEXOS**

## 13. ANEXOS

### ANEXO 1: VARIABLES EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN DIRECTA

#### Variable Dependiente

<b>Nombre de Variable</b>	<b>Necesidad de atención paliativa</b>
<b>Definición Conceptual</b>	Requerimiento de atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas inscritas en una DAS Municipal de la Región del Biobío, Chile.
<b>Definición Operacional</b>	Interpretación de Instrumento NECPAL CHILE deberá señalar:  ITEM 1: Pregunta Sorpresa (PS) una respuesta de "No me sorprendería"  ITEM 2 al ITEM 9: con al menos uno de ellos con respuesta SI
<b>Nivel de Medición</b>	Cualitativa, Nominal.

#### Variables Independientes

<b>Nombre de Variable</b>	<b>Edad</b>
<b>Definición Conceptual</b>	Es la cifra de la edad de una persona que depende de la unidad en que esté medida (años, meses, días, horas).
<b>Definición Operacional</b>	0,1,2,3,4...
<b>Nivel de Medición</b>	Cuantitativa, Continua

<b>Nombre de Variable</b>	<b>Sexo</b>
<b>Definición Conceptual</b>	Es la condición orgánica que distingue al hombre de la mujer u otro.
<b>Definición Operacional</b>	1= Hombre; 2= Mujer; 9= Indeterminado
<b>Nivel de Medición</b>	Cualitativa, Nominal

<b>Nombre de Variable</b>	<b>Zona de Residencia</b>
<b>Definición Conceptual</b>	Es una subdivisión administrativa del territorio nacional, donde se acreditan las características de la zona de residencia de una persona, ya sea en área urbana o rural.
<b>Definición Operacional</b>	Zonas administrativas rurales de la Comuna de Santa Juana 1= Tanahuillín; 2= Chacay; 3 = Colico Alto; 4 = La Generala; 5 = Torre Dorada; 6 = Purgatorio.
<b>Nivel de Medición</b>	Cualitativa, Nominal.

## ANEXO 2: VARIABLES EN MÉTODO DE ESTIMACIÓN INDIRECTA

### Variable Dependiente

<b>Nombre de Variable</b>	Causa de Mortalidad
<b>Definición Conceptual</b>	Causa básica de defunción en caso de muertes por enfermedades crónicas
<b>Definición Operacional</b>	Columna 36 DIAG 1, en Base de Datos Minsal; según Clasificación CIE-10
<b>Nivel de Medición</b>	Cualitativa, Nominal.

### Variables Independientes Biosociodemográficas

<b>Nombre de Variable</b>	<b>Edad</b>
<b>Definición Conceptual</b>	Es la cifra de la edad de una persona que depende de la unidad en que esté medida (años, meses, días, horas).
<b>Definición Operacional</b>	0,1,2,3,4...
<b>Nivel de Medición</b>	Cuantitativa, Continua

<b>Nombre de Variable</b>	<b>Sexo</b>
<b>Definición Conceptual</b>	Es la condición orgánica que distingue al hombre de la mujer u otro.
<b>Definición Operacional</b>	1= Hombre; 2= Mujer; 9= Indeterminado
<b>Nivel de Medición</b>	Cualitativa, Nominal

<b>Nombre de Variable</b>	<b>Lugar de Defunción</b>
<b>Definición Conceptual</b>	Espacio físico donde ocurrió la defunción, ya sea en unidad médica pública o privada, domicilio u otro lugar.
<b>Definición Operacional</b>	Columna 28. GLOSA_LOCAL_DEF, en Base de Datos Minsal. 1= Hospital o Clínica; 2= Casa Habitación; 3= Otro; 9= Ignorado
<b>Nivel de Medición</b>	Cualitativa, Nominal

<b>Nombre de Variable</b>	<b>Comuna de Residencia</b>
<b>Definición Conceptual</b>	Es una subdivisión administrativa del territorio nacional, donde se acredita que una persona tiene su domicilio.
<b>Definición Operacional</b>	Columna 6. GLOSA_COMUNA_RESIDENCIA, en Base de Datos Minsal.  Código de la comuna de residencia, de acuerdo a la división político administrativa actualizada a 2019
<b>Nivel de Medición</b>	Cualitativa, Nominal.

<b>Nombre de Variable</b>	<b>Fecha de Defunción</b>
<b>Definición Conceptual</b>	Dato del año de muerte o defunción de la persona.
<b>Definición Operacional</b>	Columna FECHA_DEFUNCION, en Base de Datos Minsal.  Año de Muerte desde 2010 a 2021.
<b>Nivel de Medición</b>	Cuantitativa, Discreta.

### ANEXO 3:

#### INSTRUMENTO NECPAL CHILE

<b>Codificación Alfanumérica:</b>	<b>Fecha:</b>	<b>Profesión del Evaluador:</b>	<b>Correo del Evaluador:</b>
<b>Edad del Paciente:</b>	<b>Sexo del Paciente:</b> ___ Hombre ___ Mujer	<b>Programa en el que está inscrito el Paciente:</b> ___ Cardiovascular ___ Postrado	
<b>Posta:</b>	<b>Diagnóstico Principal del Paciente:</b>		
<b>ESTIMACIÓN DIRECTA DE LA NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA</b>			
<b>PREGUNTA</b>	<b>CRITERIO</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
<b>Pregunta Sopresa (PS).</b> ¿Le sorprendería que esta persona muriese en 1 año?	Componente valorativo basado en el criterio y experiencia profesional, respecto al conocimiento acerca de un paciente.		
<b>Demanda de Atención Paliativa</b> ¿Ha habido alguna expresión de limitación del esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa del paciente, familia o miembros del equipo?	Demanda de limitación de esfuerzo o de orientación paliativa desde el paciente o familia y valoración de la necesidad desde el profesional de la necesidad de atención paliativa o pronóstico de vida limitado.		
<b>Indicador clínico general de progresión:</b> <b>Declive Nutricional:</b> ¿La persona ha presentado declive nutricional sostenido en los últimos 6 meses, progresivo y no relacionado con procesos interrecurrentes?  <b>Declive Funcional:</b> ¿La persona ha presentado declive funcional sostenido en los últimos 6 meses, progresivo y no relacionado con procesos interrecurrentes?	Declive Nutricional: Pérdida de peso mayor a 10%  Declive Funcional: Deterioro Barthel o Karnofsky mayor a 30 y/o Pérdida de 2 o más actividades básicas de la vida diaria (ABVDs)		
<b>Dependencia Severa:</b> ¿La persona ha tenido un requerimiento severo y sostenido de ayuda de otra persona?	Barthel menor a 20 o Karnofsky menor a 50		
<b>Síndromes Geriátricos:</b> ¿La persona ha presentado 2 o más cuadros clínicos de síndromes geriátricos por más de 6 meses?	2 o más cuadros clínicos por más de 6 meses de: Caídas, Úlceras por Presión, Disfagia, Delirio, Infecciones a Repetición.		
<b>Síntomas Persistentes:</b> ¿La persona ha presentado 2 o más síntomas persistentes o refractarios en el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS): Dolor, Cansancio, Somnolencia, Náuseas, Pérdida de apetito, Dificultad para respirar, Depresión, Ansiedad, Insomnio o Dificultad para dormir, Sin Bienestar o Incomodidad.	2 o más síntomas persistentes o refractarios en el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS): Dolor, Cansancio, Somnolencia, Náuseas, Pérdida de apetito, Dificultad para respirar, Depresión, Ansiedad, Insomnio o Dificultad para dormir, Sin Bienestar o Incomodidad.		
<b>Multimorbilidad:</b> ¿La persona tiene 2 o más enfermedades crónicas?	2 o más enfermedades crónicas Cáncer, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, Demencia, Enfermedad Neurológica Vascul ar (ACV), Enfermedad Neurológica Degenerativa (Esclerosis Lateral Amiotrófica, Esclerosis Múltiple, Parkinson), Enfermedad Hepática Crónica (Cirrosis Avanzada, Carcinoma Hepatocelular), Enfermedad Renal Crónica, VIH/SIDA, Otras enfermedades crónicas.		
<b>Uso de Recursos:</b> ¿La persona ha presentado uso de 2 o más recursos en salud?	2 o más hospitalizaciones urgentes o no programadas en los últimos 6 meses. Aumento de la demanda o intensidad de las intervenciones de atención domiciliaria, de enfermería u otras.		

<b>Indicadores Específicos:</b> ¿La persona tiene al menos 1 enfermedad crónica con indicador de severidad/progresión?	Al menos 1 enfermedad crónica con indicador de severidad/progresión.			
	<b>Enfermedad</b>	<b>Indicador de Severidad/Progresión</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
	Enfermedad Oncológica	Cáncer metastásico o regional avanzado. En progresión (en tumores sólidos). Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar de optimizar el tratamiento específico.		
	Enfermedad Pulmonar Crónica	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones. Confinado a domicilio con limitación marcha. Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEF menor a 30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CVF menor 40% /DLCO menor 40%). Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. Necesidad corticoterapia continuada. Insuficiencia cardíaca sintomática asociada.		
	Enfermedad Cardíaca Crónica	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones. Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III o IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable. Ecocardiografía basal: FE menor 30% o HTAP severa (PAPs mayor 60). Insuficiencia renal asociada (VFG menor 30 l/min). Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente.		
	Demencia	GDS mayor o igual de 6c. Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional.		
	Fragilidad	Puntaje mayor o igual a 3 en el cuestionario FRAIL. Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada.		
	Enfermedad Neurológica Vascular (ACV)	Durante la fase aguda y subaguda (menor de 3 meses post-ACV): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia mayor a 3 días. Durante la fase crónica (más de 3 meses post-ACV): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ACV).		
	Enfermedad Neurológica Degenerativa: ELA, EM, Parkinson	Deterioro progresivo de la función física y / o cognitivas. Síntomas complejos y difíciles de controlar. Disfagia / trastorno del habla persistente. Dificultades crecientes de comunicación. Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria		
	Enfermedad Hepática Crónica	Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na mayor de 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. Carcinoma hepatocelular en estadio C o D.		
Enfermedad Renal Crónica	Enfermedad renal crónica etapa V (VFG menor 15) en pacientes no candidatos o con rechazo a diálisis y/o trasplante. Finalización diálisis o fallo trasplante.			
<b>Interpretación del Instrumento NECPAL CHILE</b> La interpretación del resultado va a estar determinada si luego de aplicar el instrumento NECPAL CHILE se obtiene en: - <b>ITEM 1:</b> Pregunta Sorpresa (PS) una respuesta de "No me sorprendería" <b>-ITEM 2 al ITEM 9:</b> con al menos uno de ellos con respuesta SI <b>Esto indicaría que la persona tiene necesidad de atención paliativa</b>				
<b>Resultado:</b>			<b>SI</b>	<b>NO</b>
Necesidad de Atención Paliativa				

Enfermedad	Indicador de Severidad/Progresión
Enfermedad Oncológica	Cáncer metastásico o regional avanzado. En progresión (en tumores sólidos). Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar de optimizar el tratamiento específico.
Enfermedad Pulmonar Crónica	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones. Confinado a domicilio con limitación marcha. Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEF menor a 30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CVF menor 40% /DLCO menor 40%). Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. Necesidad corticoterapia continuada. Insuficiencia cardíaca sintomática asociada.
Enfermedad Cardíaca Crónica	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones. Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III o IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable. basal: FE menor 30% o HTAP severa (PAPs mayor 60). Insuficiencia renal asociada (VFG menor 30 l/min). Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente. Ecocardiografía
Demencia	GDS mayor o igual de 6c. Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional.
Fragilidad	Puntaje mayor o igual a 3 en el cuestionario FRAIL. Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada.
Enfermedad Neurológica Vascular (ACV)	Durante la fase aguda y subaguda (menor de 3 meses post-ACV): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia mayor a 3 días. Durante la fase crónica (más de 3 meses post-ACV): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ACV).
Enfermedad Neurológica Degenerativa: ELA, EM, Parkinson	Deterioro progresivo de la función física y / o cognitivas. Síntomas complejos y difíciles de controlar. Disfagia / trastorno del habla persistente. Dificultades crecientes de comunicación. Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria
Enfermedad Hepática Crónica	Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na mayor de 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. Carcinoma hepatocelular en estadio C o D.
Enfermedad Renal Crónica	Enfermedad renal crónica etapa V (VFG menor 15) en pacientes no candidatos o con rechazo a diálisis y/o trasplante. Finalización diálisis o fallo trasplante.



## ANEXO 4: CARTA APROBACIÓN COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO, FACULTAD DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN



Universidad de Concepción  
FACULTAD DE ENFERMERIA



Concepción 13 enero 2023

Ref: Resolución N°01-23

Srta. Claudia Barría Sandoval  
Investigadora Principal  
Presente.

Estimada Investigadora:

Junto con saludar, nos permitimos informar a usted que el Comité Ético Científico (CEC) de la Facultad de Enfermería, integrado por los académicos Patricia Cid H., Luis Luengo M. y Mónica Burgos M, en reunión el día 13 de enero ha revisado la tercera versión del proyecto: *"Necesidad de Atención Paliativa de las Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en la Región del Biobío durante el periodo pre-pandémico y pandémico por COVID-19"*

Se recomienda contextualizar a su proyecto de investigación el procedimiento de muestreo.

Conclusión: Este comité ha resuelto aprobar el proyecto presentado en su tercera versión, para continuar en las siguientes instancias de evaluación ético-científicas.

En caso de surgir alguna duda, este comité queda a su disposición.

Atentamente,

Mónica Burgos M.  
Secretaria CEC  
Facultad Enfermería

# ANEXO 5: CARTA APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA BIOÉTICA Y SEGURIDAD, VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO, UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN



Universidad de Concepción  
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo  
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad

CEBB 1367-2023

Concepción, marzo de 2023.

## CERTIFICADO

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción ha revisado el **PROYECTO DE TESIS** titulado **“NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS: ESTIMACIÓN DIRECTA EN UNA LOCALIDAD DE LA REGIÓN DEL BIOBÍO Y ESTIMACIÓN INDIRECTA EN LA REGIÓN DEL BIOBÍO DURANTE EL PERIODO PRE-PANDÉMICO Y PANDÉMICO POR COVID-19”** presentado por la Enfermera **SRTA. CLAUDIA PAZ BARRÍA SANDOVAL**, en calidad de candidata al grado de Doctor en Enfermería, junto a su Profesora Guía **DRA. MARITZA ESPINOZA VENEGAS**, docente adscrita al Departamento Materno Infantil de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, y ha comprobado que cumple con las normas y principios éticos y bioéticos establecidos nacional e internacionalmente para los estudios que involucran personas.

La presente propuesta de tesis doctoral pretende determinar la necesidad de atención paliativa en personas no fallecidas con enfermedades crónicas avanzadas en la jurisdicción de la Dirección de Administración de Salud Municipal (DAS) de Santa Juana, Región del Biobío, durante el período pandémico (2020-2021), así como también la probabilidad de mortalidad por enfermedades crónicas avanzadas (ECA) en el período prepandémico (2010-2018) y período pandémico (2020-2021) en la Región del Biobío.

Para lo anterior, describe la ejecución de 03 (tres) objetivos específicos para el Método de Estimación Directa y 06 (seis) para el Método de Estimación Indirecta, guiados por una investigación cuantitativa, con diseño no experimental, transversal descriptivo, correlacional y predictivo.

Para el Método de Estimación Directa considera el análisis de los registros clínicos anonimizados de personas no fallecidas con Enfermedades Crónicas inscritas en DAS Santa Juana, Región del Biobío, y para el Método de Estimación Indirecta, los registros anonimizados de personas fallecidas por Enfermedades Crónicas entre el año 2010 al 2021 en la Región del Biobío.

Los estudios contemplados en el marco de este proyecto de tesis deberán contar con la autorización del Director(a) de la DAS Santa Juana, en Región del Biobío para obtener desde encargados de SOME, el listado total de registros anonimizados con codificación alfa-numérica de personas con enfermedades crónicas, inscritas en cada Posta Rural de DAS Santa Juana; para realizar el muestreo no probabilístico por cuotas; además, para acceder a los profesionales de enfermería, para responder el instrumento NECPAL CHILE, acerca de los registros de personas no fallecidas con enfermedades crónicas, y para utilizar las dependencias de cada Posta Rural de DAS Santa Juana, con la finalidad de **coordinar** una sesión de invitación, información y trabajo con los profesionales de enfermería.



Barrio Universitario s/n,  
Edificio Empreudec  
Fono (56-41) 2204302  
Casilla 160 C – Correo 3, secrevrid@udec.cl  
Concepción, Chile



Universidad de Concepción  
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo  
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad

La participación de los profesionales de enfermería estará condicionada al proceso de consentimiento informado, individualizado, regularmente aplicado y válido.

Cabe destacar que para el acceso a la información no se tomará contacto directo con las fichas clínicas de personas no fallecidas con enfermedades crónicas.

La custodia de la información recolectada será de responsabilidad de la estudiante del Programa de Doctorado en Enfermería de la Universidad de Concepción, Srta. Claudia Paz Barría Sandoval.

La ejecución de las actividades descritas en este Proyecto de Tesis asegura que no vulnera los derechos y la dignidad de los participantes en el estudio, garantizando la autonomía, la libertad, la voluntariedad y la privacidad de los mismos, presentando para ello los métodos de protección que aseguran la confidencialidad de los datos de investigación y de custodia estricta de la información obtenida, observando todas las características formales y necesarias para su validez.

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción, considera que el proyecto presentado observa los derechos asegurados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los derechos y principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, las Normas Éticas de la Organización Panamericana de la Salud para Investigaciones con Sujetos Humanos, la Constitución de la República de Chile, la Ley N° 20.120 "Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma y Prohíbe la Clonación Humana", la Ley N° 20.584, que "Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud" y la Ley N°19.628, "Sobre Protección de la Vida Privada". Así también, sigue las Sugerencias para Escribir un Consentimiento Informado en Estudios con Personas, del Comité Asesor de Bioética FONDECYT/CONICYT.

En atención a todo lo anterior y dado que el **PROYECTO DE TESIS** titulado "**NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS: ESTIMACIÓN DIRECTA EN UNA LOCALIDAD DE LA REGIÓN DEL BIOBÍO Y ESTIMACIÓN INDIRECTA EN LA REGIÓN DEL BIOBÍO DURANTE EL PERIODO PRE-PANDÉMICO Y PANDÉMICO POR COVID-19**" presentado por la Enfermera **SRTA. CLAUDIA PAZ BARRÍA SANDOVAL**, junto a su Profesora Guía **DRA. MARITZA ESPINOZA VENEGAS**, no muestra elementos que puedan transgredir las normas y principios éticos y bioéticos de la investigación en seres humanos, así como también los principios rectores de nuestra Institución Universitaria, los delineados en la Declaración de Singapur sobre la Integridad en la Investigación (2010) y las normas relativas adoptadas por la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica – CONICYT, este Comité resuelve aprobarlo, confiriendo el presente Certificado.

**DRA. M. ANDREA RODRÍGUEZ TASTETS**  
**PRESIDENTA**

**COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA Y BIOSEGURIDAD**  
**VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO**  
**UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN**



Barrio Universitario s/n,  
Edificio Empreudec  
Fono (56-41) 2204302  
Casilla 160 C – Correo 3, secrevrid@udec.cl  
Concepción, Chile



Este documento ha sido firmado electrónicamente por:  
**Maria Andrea Rodriguez Tastets** -andrea@udec.cl-  
Certificado por E-Sign S.A. en conformidad a la Ley 19.799

## ANEXO 6: CARTA APROBACIÓN COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO SERVICIO DE SALUD CONCEPCIÓN



### ACTA DE EVALUACIÓN COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

COMITÉ CONSTITUIDO EN CONFORMIDAD A LA R. EX N°2444 / 14.08.2012  
RE ACREDITADO POR LA SEREMI SALUD DEL BIOBIO EN CONFORMIDAD A LA R. EX. N° 2963/ 06.10.20

Concepción, 09 de mayo 2023

EU Claudia Paz Barría Sandoval PhD (c)  
Investigadora Responsable  
Presente.

Ref. Necesidad de atención paliativa de las personas con enfermedades crónicas avanzadas; Estimación directa en una localidad de la región del Biobío y estimaciones Indirectas en la región del Biobío durante el periodo pre-pandémico y pandémico por COVID-19  
Código CEC-SSC: 23-05-17

Estimada investigadora

Junto con saludarle, nos permitimos informar a usted que el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción, en reunión de fecha 09 de mayo 2023, tomó conocimiento y evaluó antecedentes de estudio de la referencia, presentado por usted.

Miembros del Comité Ético Científico que participaron en la sesión del 09 mayo 2023

Q: 07 / 08

Nombre y apellidos	Profesión/Institución	Cargo CEC
Claudio Bustos	Psicólogo	Integrante permanente / externo
Felipe León M.	Abogado / SSC	Integrante permanente / Abogado / Vice presidente
Eliana Eriz S.	Médico/Centro de Sangre Concepción	Integrante permanente
Catalina Márquez Z.	Químico Farmacéutico / HGGB	Integrante permanente
María Cristina Fellay	Bióloga	Integrante permanente / Representante comunidad
Francisco Guede R.	Kinesiólogo / UNAB	Integrante permanente / externo
Ricardo Saldías	Ingeniero comercial /HGG	Integrante permanente / Secretario

Excusas: Nelson Pérez T.

Este informe se refiere a la revisión que el comité hizo de los siguientes documentos recepcionados:

- Protocolo de estudio: Necesidad de atención paliativa de las personas con enfermedades crónicas avanzadas; Estimación directa en una localidad de la región del Biobío y estimaciones Indirectas en la región del Biobío durante el periodo pre-pandémico y pandémico por COVID-19. 2022
  - ANEXO 1. Variables para Método de Estimación Directa
  - ANEXO 2. Variables para Método de Estimación Indirecta
  - ANEXO 3. Instrumento NECPAL CHILE
  - ANEXO 4. Documento de Confidencialidad
  - ANEXO 5. Solicitud de Carta de Apoyo
  - ANEXO 6. Respuesta Solicitud de Carta de Apoyo

El comité tomó conocimiento de los siguientes documentos:

- Carta de presentación de nuevo estudio de investigación
- Carta compromiso investigador responsable y profesora guía
- Carta de apoyo jefe DAS Santa Juana

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC DEL SSC. **Página 1**  
ESTE COMITÉ CUMPLE CON LAS GUÍAS DE BUENA PRACTICA CLINICA DEFINIDAS POR LA CONFERENCIA INTERNACIONAL DE ARMONIZACION(GCP-ICH); CON LAS LEYES CHILENAS N° 20.120 Y N° 19.628 Y CON LAS NORMAS INSTITUCIONALES DEL SERVICIO DE SALUD CONCEPCION



## ACTA DE EVALUACIÓN COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

COMITÉ CONSTITUIDO EN CONFORMIDAD A LA R. EX N°2444 / 14.08.2012  
RE ACREDITADO POR LA SEREMI SALUD DEL BIOBIO EN CONFORMIDAD A LA R. EX. N° 2963/ 06.10.20

- Solicitud de evaluación expedita
- Carta de recursos
- Carta equipo de investigación y funciones
- Declaración BPC investigador responsable, profesora guía y colaboradores
- Carta de confidencialidad investigador responsable, profesora guía y colaboradores
- CV Investigador responsable, profesora guía y colaboradores
- Certificado aprobación estudio Comité de ética, bioética y bioseguridad, VRID-UdeC

El Comité deliberó abordando todas las actividades de investigación del proyecto en discusión.

1. VALOR DEL ESTUDIO: Aportaría información relevante sobre las necesidades de atención paliativas de personas con enfermedades crónica avanzadas no oncológicas. Por cuanto corresponde a un sector de la población que está afectado por patologías complejas, variadas y de larga estadía, que muchas veces quedan fuera de cobertura. Lo anterior, podría ayudar a mejorar las atenciones y programas en esta área.
2. VALIDEZ CIENTÍFICA: Estudio presenta una metodología que permitiría lograr los objetivos planteados. Desarrollando un estudio de enfoque cuantitativo, con diseño no experimental, transversal descriptivo, correlacional y predictivo. Lo anterior permitiría ser un aporte al conocimiento local y potencialmente nacional en esta temática.
3. SELECCIÓN ARBITRARIA DE LOS PARTICIPANTES: Los criterios de inclusión y exclusión permiten la selección de un grupo de registros clínicos de personas, en forma equitativa y que permitan el logro de los objetivos del estudio. En particular se efectuará en población rural, perteneciente a las postas rurales de Santa Juana.
4. RELACIÓN RIESGO/BENEFICIO: Presenta una relación R/B favorable. Los riesgos se definen como mínimos y asociados al adecuado resguardo de la información.
5. FACTIBILIDAD: El equipo de investigación tiene la capacitación y conocimiento pertinente para el logro de los objetivos. Además, cuenta con el apoyo de la DAS del área donde se realizará la investigación. Por lo que no se ven inconvenientes para su desarrollo.
6. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO: Dado que no se trabajará directamente con los pacientes y sus antecedentes, sino que con el equipo de profesionales, se presenta un Documento de confidencialidad, en donde se da explícito como se enfrentará el tema de la confidencialidad; lo que se puede apreciar en la siguiente redacción "me comprometo a resguardar, mantener la confidencialidad y no hacer mal uso de los documentos, expedientes, archivos físicos y/o electrónicos, estadísticas o cualquier otro registro recopilado; así como a no difundir, distribuir o comercializar los datos de los registros de información obtenidos durante el desarrollo del estudio"
7. DOCUMENTOS DE REGISTRO DE INFORMACIÓN: presentes
8. EXISTE ADECUADO MECANISMO DE PROTECCIÓN DE LA INTIMIDAD Y CONFIDENCIALIDAD DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO: Se trabajará con datos de-identificados. Además, el equipo de investigación no interactuará con los pacientes directamente, sino que su equipo tratante. Respecto a los datos del estudio, se tendrá acceso restringido por parte de investigadora responsable y profesora guía, guardándose por 15 años.
9. SE PROVEE DE UN MECANISMO DE COMPENSACIÓN POR DAÑOS: no aplica

---

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC DEL SSC. Página 2  
ESTE COMITÉ CUMPLE CON LAS GUÍAS DE BUENA PRACTICA CLINICA DEFINIDAS POR LA CONFERENCIA INTERNACIONAL DE ARMONIZACION(GCP-ICH); CON LAS LEYES CHILENAS N° 20.120 Y N° 19.628 Y CON LAS NORMAS INSTITUCIONALES DEL SERVICIO DE SALUD CONCEPCION



## ACTA DE EVALUACIÓN COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

COMITÉ CONSTITUIDO EN CONFORMIDAD A LA R. EX N°2444 / 14.08.2012  
RE ACREDITADO POR LA SEREMI SALUD DEL BIOBIO EN CONFORMIDAD A LA R. EX. N° 2963/ 06.10.20

10. **EVALUACIÓN INDEPENDIENTE:** Los miembros del Comité que evaluaron este estudio, no tienen ninguna relación con el patrocinador y/o con el investigador que pudiera ser motivo de conflicto de interés.

**CONCLUSION:** Con fecha 09 de mayo 2023, el Comité aprueba el estudio y procede a timbrar los siguientes documentos:

- Protocolo de estudio: Necesidad de atención paliativa de las personas con enfermedades crónicas avanzadas; Estimación directa en una localidad de la región del Biobío y estimaciones Indirectas en la región del Biobío durante el periodo pre-pandémico y pandémico por COVID-19. 2022
  - ANEXO 1. Variables para Método de Estimación Directa
  - ANEXO 2. Variables para Método de Estimación Indirecta
  - ANEXO 3. Instrumento NECPAL CHILE
  - ANEXO 4. Documento de Confidencialidad
  - ANEXO 5. Solicitud de Carta de Apoyo
  - ANEXO 6. Respuesta Solicitud de Carta de Apoyo

Además, este Comité solicita que:

1. El investigador utilice el "Documento de confidencialidad" con el timbre y fecha de aprobación del comité en los participantes que serán enrolados en su institución.
2. El Investigador responsable debe cumplir con el adecuado manejo de la información, asegurando la no utilización de datos que pueda identificar a los participantes.
3. Las enmiendas, reportes de eventos adversos y desvíos de protocolo se entreguen al comité en conjunto con una opinión personal del investigador, sobre la relevancia de ellos en el proyecto.
4. Informar a lo menos una vez al año de su estado de desarrollo, como también de cualquier publicación o presentación a congresos que de él se generen
5. La validez de esta aprobación es por un año.
6. Una vez finalizado el proyecto, el comité deberá ser informado de los resultados del estudio.
7. Conservar toda la documentación en su poder por lo menos hasta quince años cerrado el estudio
8. En toda futura correspondencia hacer referencia al número de código asignado
9. Cumplir con la normativa y protocolos de seguridad del establecimiento y/o centro de investigación.

Atentamente,

Ricardo Saldías Cerda  
Secretario CEC-SSC

Felipe León Muñoz  
Vice Presidente CEC-SSC

CC: CEC-SSC

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC DEL SSC. Página 3  
ESTE COMITÉ CUMPLE CON LAS GUÍAS DE BUENA PRACTICA CLINICA DEFINIDAS POR LA CONFERENCIA INTERNACIONAL DE ARMONIZACION(GCP-ICH); CON LAS LEYES CHILENAS N° 20.120 Y N° 19.628 Y CON LAS NORMAS INSTITUCIONALES DEL SERVICIO DE SALUD CONCEPCION

## ANEXO 7: CARTA DE SOLICITUD DE APOYO DAS SANTA JUANA



Universidad de Concepción  
Dirección de Postgrado  
Facultad de Enfermería  
Programa de Doctorado en Enfermería



### CARTA DE SOLICITUD DE APOYO

Sres. Dirección de Administración de Salud Municipal Santa Juana

Presente.

Junto con saludar atentamente, me presento como investigadora responsable del proyecto titulado **“Necesidad de Atención Paliativa de las Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas: Estimación Directa en una localidad de la Región del Biobío y Estimación Indirecta en la Región del Biobío durante el periodo pre-pandémico y pandémico por COVID-19”** desarrollado en el contexto del Programa de Doctorado de Enfermería, de Universidad de Concepción; y me dirijo a usted(es) con la finalidad de solicitar apoyo para la ejecución de esta investigación en las Postas a cargo de la DAS que dirige.

El objetivo es determinar la necesidad de atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas, lo que será un indicador e insumo relevante para la reciente Ley 21.375 que apertura el ingreso de personas con enfermedades crónicas avanzadas al Programa de Cuidados Paliativos.

El diseño metodológico considera la aplicación de Instrumento NECPAL CHILE, el cual permite una pesquisa precoz de las necesidades de atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas y su posterior derivación para una atención integral. El procedimiento se lleva a cabo por profesionales de enfermería (previo consentimiento informado), quienes revisan una muestra de fichas clínicas de personas inscritas en Programa Cardiovascular y/o Postrados, y completan Instrumento NECPAL CHILE que tiene un tiempo de respuesta por cada instrumento de 3 a 6 minutos. Poder contar la participación de los profesionales de enfermería será fundamental y de gran ayuda para lograr los objetivos del proyecto.

La autorización final de la ejecución de este proyecto estará condicionada a su carta de apoyo, a la posterior evaluación del Comité Ético Científico de la Facultad de Enfermería y del Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción.

Sin otro particular, me despido agradeciendo su consideración.

Atentamente.

**Claudia Paz Barria Sandoval**

**Investigador/a Responsable**

## ANEXO 8. RESPUESTA A CARTA DE SOLICITUD DE APOYO DAS SANTA JUANA



Dirección de Administración de Salud  
Santa Juana  
Región del Biobío

### CARTA DE APOYO

Estimados:

Junto con saludar atentamente, en mi calidad de Directora de la DAS Santa Juana, y de profesión Enfermera; YO, MARIA XIMENA SOTO OLEA, RUT: 13.382.694-7 autorizo el apoyo para la ejecución del proyecto titulado **“Necesidad de Atención Paliativa de las Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas: Estimación directa en una localidad de la Región del Biobío y Estimación Indirecta en la Región del Biobío durante el periodo pre-pandémico y pandémico por COVID19”** desarrollado por la Enfermera CLAUDIA PAZ BARRÍA SANDOVAL, RUT: 14.146.556-2 en el contexto de sus estudios en el Programa de Doctorado de Enfermería, en Universidad de Concepción.

Declaro que conozco los objetivos del proyecto y su metodología; así como también tuve previamente una reunión presencial con la investigadora responsable; quien me dio a conocer y explicó los detalles de la investigación.

Sin otro particular, me despido y apruebo ejecución de este proyecto en DAS Santa Juana, Región del Biobío.

Atentamente.

María Ximena Soto Olea  
Directora de DAS Santa Juana  
Región del Biobío



## ANEXO 9. DOCUMENTO DE CONFIDENCIALIDAD



### CARTA DE CONFIDENCIALIDAD NUEVO PROYECTO

Concepción, 20 ABRIL 2023

Sr/a  
Presidente Comité Ético Científico  
Servicio de Salud Concepción.  
PRESENTE

La investigadora que suscribe declara que comprende y acepta las normas de confidencialidad de información, tanto de carácter general, como las que dispone el Centro de Investigación y las empresas o instituciones relacionadas, que podrían participar durante la realización de la investigación. Esta información podrá ser obtenida tanto intencional como accidentalmente, para lo que procuraré mantener un adecuado manejo y buen uso de ella, durante el desarrollo, como posterior al término de la investigación.

El uso de esta información será de carácter reservado y se utilizará sólo para efectos del estudio titulado "Necesidad de Atención Paliativa de las Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas: Estimación Directa en una localidad de la Región del Biobío y Estimación Indirecta en la Región del Biobío durante el periodo pre-pandémico y pandémico por COVID-19.", el cual se realizará en DAS Santa Juana durante el periodo de aproximadamente 4 meses en 2023.

Considerando lo anteriormente expuesto, la suscrita acepta expresamente su compromiso y por ende, libera al centro y al CEC- SSC de cualquier responsabilidad por errores, defectos u omisiones que se puedan derivar del mal uso de la información.

CLAUDIA PAZ BARRÍA SANDOVAL  
14.146.556-2

Nombre y RUT del Investigador

Firma Investigador



## CARTA DE CONFIDENCIALIDAD NUEVO PROYECTO

Concepción, 4 MAYO 2023

Sr/a  
Presidente Comité Ético Científico  
Servicio de Salud Concepción.  
PRESENTE

La colaboradora que suscribe declara que comprende y acepta las normas de confidencialidad de información, tanto de carácter general, como las que dispone el Centro de Investigación y las empresas o instituciones relacionadas, que podrían participar durante la realización de la investigación. Esta información podrá ser obtenida tanto intencional como accidentalmente, para lo que procuraré mantener un adecuado manejo y buen uso de ella, durante el desarrollo, como posterior al término de la investigación.

El uso de esta información será de carácter reservado y se utilizará sólo para efectos del estudio titulado "Necesidad de Atención Paliativa de las Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas: Estimación Directa en una localidad de la Región del Biobío y Estimación Indirecta en la Región del Biobío durante el periodo pre-pandémico y pandémico por COVID-19.", el cual se realizará en DAS Santa Juana durante el periodo de aproximadamente 4 meses en 2023.

Considerando lo anteriormente expuesto, la suscrita acepta expresamente su compromiso y por ende, libera al centro y al CEC- SSC de cualquier responsabilidad por errores, defectos u omisiones que se puedan derivar del mal uso de la información.

MARIA XIMENA SOTO OLEA  
13.382.694-7

Nombre y RUT del Colaborador

Firma



## CARTA DE CONFIDENCIALIDAD NUEVO PROYECTO

Concepción, 4 MAYO 2023

Sr/a  
Presidente Comité Ético Científico  
Servicio de Salud Concepción.  
PRESENTE


La colaboradora que suscribe declara que comprende y acepta las normas de confidencialidad de información, tanto de carácter general, como las que dispone el Centro de Investigación y las empresas o instituciones relacionadas, que podrían participar durante la realización de la investigación. Esta información podrá ser obtenida tanto intencional como accidentalmente, para lo que procuraré mantener un adecuado manejo y buen uso de ella, durante el desarrollo, como posterior al término de la investigación.

El uso de esta información será de carácter reservado y se utilizará sólo para efectos del estudio titulado "Necesidad de Atención Paliativa de las Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas: Estimación Directa en una localidad de la Región del Biobío y Estimación Indirecta en la Región del Biobío durante el periodo pre-pandémico y pandémico por COVID-19.", el cual se realizará en DAS Santa Juana durante el periodo de aproximadamente 4 meses en 2023.

Considerando lo anteriormente expuesto, la suscrita acepta expresamente su compromiso y por ende, libera al centro y al CEC- SSC de cualquier responsabilidad por errores, defectos u omisiones que se puedan derivar del mal uso de la información.

YESENIA ROCIO GONZALEZ VILLAGRÁN  
17.454.343-7

Nombre y RUT del Colaborador



Firma



## CARTA DE CONFIDENCIALIDAD NUEVO PROYECTO

Concepción, 4 MAYO 2023

Sr/a  
Presidente Comité Ético Científico  
Servicio de Salud Concepción.  
PRESENTE

La colaboradora que suscribe declara que comprende y acepta las normas de confidencialidad de información, tanto de carácter general, como las que dispone el Centro de Investigación y las empresas o instituciones relacionadas, que podrían participar durante la realización de la investigación. Esta información podrá ser obtenida tanto intencional como accidentalmente, para lo que procuraré mantener un adecuado manejo y buen uso de ella, durante el desarrollo, como posterior al término de la investigación.

El uso de esta información será de carácter reservado y se utilizará sólo para efectos del estudio titulado "Necesidad de Atención Paliativa de las Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas: Estimación Directa en una localidad de la Región del Biobío y Estimación Indirecta en la Región del Biobío durante el periodo pre-pandémico y pandémico por COVID-19.", el cual se realizará en DAS Santa Juana durante el periodo de aproximadamente 4 meses en 2023.

Considerando lo anteriormente expuesto, la suscrita acepta expresamente su compromiso y por ende, libera al centro y al CEC- SSC de cualquier responsabilidad por errores, defectos u omisiones que se puedan derivar del mal uso de la información.

ROXANA ANGÉLICA GAJARDO GONZÁLEZ  
18.419.305-1

Nombre y RUT del Colaborador

Firma

## ANEXO 10. DECLARACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE LAS BUENAS PRÁCTICAS CLÍNICAS



### DECLARACION DE CUMPLIMIENTO DE LAS BUENAS PRÁCTICAS CLÍNICAS

El Investigador que suscribe declara que sus actuaciones están en pleno acuerdo con la Declaración de Helsinki (1964 y sus siguientes actualizaciones ), con las normas de la "Buenas Prácticas Clínicas (GCP) establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, WHO, 1996), la ICH Harmonized Tripartite Guidelines for Good Clinical Practice (1996), por la Normas Éticas Internacionales para la investigaciones biomédicas con sujetos humanos (Organización Panamericana de la Salud y por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS, 1996), las Operacional Guidelines for Ethics Comités that Review Biomedical Research (WHO 2000) y por las Regulaciones Nacionales (LEY N° 19.628 sobre "Protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal", Publicada en el Diario Oficial de 28 de agosto de 1999, Norma Técnica N° 57 del 04 de Junio del 2001, del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile, Regulación de la Ejecución de Ensayos Clínicos que utilizan Productos Farmacéuticos en Seres Humanos; Ley N° 20120 y su Reglamento sobre "La Investigación Científica en el Ser Humano, Su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana" con vigencia desde el 22.09.2006, Decreto N°114 promulgado el 22.11.2010, que aprueba su Reglamento, Decreto 30 promulgado el 05.07.2012, que modifica dicho reglamento y la Ley 20.584, de título "Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud", promulgada el 13-04-2012 y en vigencia desde el 01.10.2012.

CLAUDIA PAZ BARRÍA SANDOVAL

20-ABRIL-2023



## DECLARACION DE CUMPLIMIENTO DE LAS BUENAS PRÁCTICAS CLÍNICAS

La colaboradora que suscribe declara que sus actuaciones están en pleno acuerdo con la Declaración de Helsinki (1964 y sus siguientes actualizaciones ), con las normas de la "Buenas Prácticas Clínicas (GCP) establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, WHO, 1996), la ICH Harmonized Tripartite Guidelines for Good Clinical Practice (1996), por la Normas Éticas Internacionales para la investigaciones biomédicas con sujetos humanos (Organización Panamericana de la Salud y por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS, 1996), las Operacional Guidelines for Ethics Comités that Review Biomedical Research (WHO 2000) y por las Regulaciones Nacionales (LEY N° 19.628 sobre "Protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal", Publicada en el Diario Oficial de 28 de agosto de 1999, Norma Técnica N° 57 del 04 de Junio del 2001, del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile, Regulación de la Ejecución de Ensayos Clínicos que utilizan Productos Farmacéuticos en Seres Humanos; Ley N° 20120 y su Reglamento sobre "La Investigación Científica en el Ser Humano, Su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana" con vigencia desde el 22.09.2006, Decreto N°114 promulgado el 22.11.2010, que aprueba su Reglamento, Decreto 30 promulgado el 05.07.2012, que modifica dicho reglamento y la Ley 20.584, de título "Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud", promulgada el 13-04-2012 y en vigencia desde el 01.10.2012.

  
MARIA XIMENA SOTO OLEA

4-MAYO-2023



## **DECLARACION DE CUMPLIMIENTO DE LAS BUENAS PRÁCTICAS CLÍNICAS**

La colaboradora que suscribe declara que sus actuaciones están en pleno acuerdo con la Declaración de Helsinki (1964 y sus siguientes actualizaciones ), con las normas de la "Buenas Prácticas Clínicas (GCP) establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, WHO, 1996), la ICH Harmonized Tripartite Guidelines for Good Clinical Practice (1996), por la Normas Éticas Internacionales para la investigaciones biomédicas con sujetos humanos (Organización Panamericana de la Salud y por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS, 1996), las Operacional Guidelines for Ethics Comités that Review Biomedical Research (WHO 2000) y por las Regulaciones Nacionales (LEY N° 19.628 sobre "Protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal", Publicada en el Diario Oficial de 28 de agosto de 1999, Norma Técnica N° 57 del 04 de Junio del 2001, del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile, Regulación de la Ejecución de Ensayos Clínicos que utilizan Productos Farmacéuticos en Seres Humanos; Ley N° 20120 y su Reglamento sobre "La Investigación Científica en el Ser Humano, Su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana" con vigencia desde el 22.09.2006, Decreto N°114 promulgado el 22.11.2010, que aprueba su Reglamento, Decreto 30 promulgado el 05.07.2012, que modifica dicho reglamento y la Ley 20.584, de título "Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud", promulgada el 13-04-2012 y en vigencia desde el 01.10.2012.

**YESENIA ROCIO GONZALEZ VILLAGRÁN**

**4-MAYO-2023**



## DECLARACION DE CUMPLIMIENTO DE LAS BUENAS PRÁCTICAS CLÍNICAS

La colaboradora que suscribe declara que sus actuaciones están en pleno acuerdo con la Declaración de Helsinki (1964 y sus siguientes actualizaciones ), con las normas de la "Buenas Prácticas Clínicas (GCP) establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, WHO, 1996), la ICH Harmonized Tripartite Guidelines for Good Clinical Practice (1996), por la Normas Éticas Internacionales para la investigaciones biomédicas con sujetos humanos (Organización Panamericana de la Salud y por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS, 1996), las Operacional Guidelines for Ethics Comités that Review Biomedical Research (WHO 2000) y por las Regulaciones Nacionales (LEY N° 19.628 sobre "Protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal", Publicada en el Diario Oficial de 28 de agosto de 1999, Norma Técnica N° 57 del 04 de Junio del 2001, del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile, Regulación de la Ejecución de Ensayos Clínicos que utilizan Productos Farmacéuticos en Seres Humanos; Ley N° 20120 y su Reglamento sobre "La Investigación Científica en el Ser Humano, Su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana" con vigencia desde el 22.09.2006, Decreto N°114 promulgado el 22.11.2010, que aprueba su Reglamento, Decreto 30 promulgado el 05.07.2012, que modifica dicho reglamento y la Ley 20.584, de título "Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud", promulgada el 13-04-2012 y en vigencia desde el 01.10.2012.

ROXANA ANGÉLICA GAJARDO GONZÁLEZ

4-MAYO-2023