



**Pontificia Universidad
Católica del Ecuador**

**DIFICULTADES EN LA ATENCIÓN Y MANEJO DE PACIENTES IDENTIFICADAS POR
LOS PROFESIONALES DEL “PROYECTO DE EDUCACIÓN CONTINUA EN
ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS, NO ONCOLÓGICAS Y CUIDADOS PALIATIVOS”
DE LA ASOCIACIÓN PRO – DESARROLLO SOCIAL INTEGRAL – FAMILIAS UNIDAS
POR LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS**

Trabajo de titulación previo a obtener título de Especialista en Cuidados Paliativos

Investigador: Gema Adriana Alarcón Medina MD.

Directora: Ana Lucía Figueroa Rosero MD.; Esp.

Tutor Metodológico: Dra. Jacqueline Elizabeth Cevallos Salazar MD.; Esp. MsC.

Quito - Ecuador

2025

Declaración y autorización de derechos de autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las políticas y manuales de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas políticas.

Asimismo, cedo los derechos en línea patrimoniales de mi trabajo de titulación, con fines de difusión pública, además apruebo la reproducción dentro de las regulaciones de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador y de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante

Gema Adriana Alarcón Medina

Dedicatoria

Esta tesis está dedicado a mi familia, padres, hermanos, pero sobre todo a mi pequeña Amelu, te quite noches y días completos sin tenerme en tu vida pero tu fuiste mi mayor impulso para poder lograrlo.

También está dedicada a mi mejor amiga Priscila Arteaga, aunque no me acompañes físicamente en este mundo siempre creíste en mí.

Agradecimientos

Agradezco a mis padres Fabian Alarcón y Gioconda Medina por siempre ser mi motor, mi impulso, por estar cuando más los he necesitado tanto en mi vida como en la vida de Amelu, agradezco su apoyo en todo este proceso sin ustedes no hubiera sido posible.

Resumen

Introducción: La falta de conocimientos y habilidades de comunicación en Cuidados Paliativos es una barrera para una atención integral y de calidad. En diversos sistemas de salud, los equipos multidisciplinarios enfrentan dificultades como la falta de comunicación y apoyo en la toma de decisiones compartidas. Cuando estas herramientas son escasas, generan angustia en pacientes y familiares, con la dificultad en la aceptación de la enfermedad. **Objetivo:** Analizar las dificultades en la atención y manejo de pacientes identificadas por los profesionales del "Proyecto de Educación Continua en Enfermedades Oncológicas, No - Oncológicas y Cuidados Paliativos" de la Asociación Pro-Desarrollo Social Integral - Familias Unidas por las Enfermedades Catastróficas. **Materiales y métodos:** Se realizó un estudio de corte transversal con un análisis estadístico descriptivo mediante frecuencias, porcentajes, medidas de tendencia central y pruebas de correlación, de acuerdo con la naturaleza de las variables, para determinar la relación estadística significativa. Adicional, se realizó el análisis de regresión logística, determinando el riesgo y su respectivo intervalo de confianza. **Resultados:** El estudio incluyó mayoritariamente mujeres 78.60 %, del primer nivel de atención 85.00 % en instituciones públicas 95.70 %, trabajando en equipos multidisciplinarios 92.00 %. Se reportó que el 39.60 % posee de título de tercer nivel en medicina y solo el 28.30 % tiene una especialización además el 68.40 % ha recibido formación complementaria. Las principales dificultades se reportaron en coordinación comunitaria 38.50 %, alivio de síntomas 34.20 % y comunicación entre el equipo 31.60 %; con los pacientes 23.00 %. Trabajar en el primer nivel de atención aumentó el riesgo de dificultades en comunicación y manejo de síntomas, mientras laborar en instituciones públicas se asoció con un factor protector frente al alivio de síntomas. **Conclusión:** Los profesionales que laboran en el primer nivel de atención identificaron dificultades en el manejo de pacientes paliativos, principalmente en el control de síntomas, la comunicación con pacientes y familias y la coordinación con recursos comunitarios.

Palabras clave: Cuidados paliativos, PCDS, Profesionales de la salud, Atención en salud.

Abstract

Introduction: The lack of knowledge and communication skills in Palliative Care constitutes a major barrier to providing comprehensive and high-quality care. In various healthcare systems, multidisciplinary teams face challenges such as insufficient communication and limited support for shared decision-making. When these tools are limited, they generate distress among patients and families, hindering the acceptance of illness. **Objective:** To analyze the difficulties in patient care and management identified by professionals participating in the “Continuing Education Project on Oncologic, Non-Oncologic Diseases, and Palliative Care” of the Pro-Integral Social Development Association – Families United for Catastrophic Diseases. **Materials and Methods:** A cross-sectional study was conducted with a descriptive statistical analysis using frequencies, percentages, measures of central tendency, and correlation tests according to the nature of the variables to determine statistically significant relationships. In addition, a logistic regression analysis was performed to determine risk and corresponding confidence intervals. **Results:** The study predominantly included women (78.60%), professionals from the primary level of care (85.00%), and those working in public institutions (95.70%) within multidisciplinary teams (92.00%). It was found that 39.60% held a bachelor’s degree in medicine, while only 28.30% had completed a medical specialization; also, 68.40% had received complementary training. The main difficulties reported were community coordination (38.50%), symptom relief (34.20%), and communication within the team 31.60%; with patients 23.00%. Working at the primary level of care increased the risk of difficulties in communication and symptom management, whereas employment in public institutions was associated with a protective factor regarding symptom relief. **Conclusion:** Professionals working at the primary level of care identified significant challenges in managing palliative patients, mainly regarding symptom control, communication with patients and families, and coordination with community resources.

Keywords: Palliative care, PCDS, Health professionals, Health care.

Índice de contenidos

1	ANTECEDENTES.....	12
1.1	Problema de investigación.....	12
1.2	Pregunta de investigación.....	13
1.3	Justificación.....	14
1.4	Objetivos.....	15
1.4.1	Objetivo General.....	15
1.4.2	Objetivos Específicos	16
1.5	Hipótesis.....	16
2	MARCO TEÓRICO	17
2.1	Importancia de los cuidados paliativos.....	17
2.2	Falta de formación específica	17
2.3	Dificultades en la comunicación y control de síntomas	18
2.4	Limitaciones del sistema de salud.....	19
2.5	Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS).....	20
3	METODOLOGÍA.....	22
3.1	Diseño de la investigación	22
3.2	Población y muestra	22
3.3	Criterios de inclusión.....	22
3.4	Criterios de exclusión.....	22
3.5	Instrumento.....	23

3.6	Variables.....	24
3.7	Operacionalización de variables	26
3.8	Procedimientos.....	28
3.9	Análisis de datos.....	29
3.10	Consideraciones éticas.....	29
3.11	Consideraciones de género	30
4	RESULTADOS	31
5	DISCUSIÓN.....	46
5.1	Limitaciones.....	53
6	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	54
6.1	Conclusiones	54
6.2	Recomendaciones	56

Índice de tablas

Tabla 1 Operacionalización de variables	26
Tabla 2 Frecuencias y porcentajes de las variables sociodemográficas.	32
Tabla 3 Frecuencias y porcentajes de las variables laborales.	33
Tabla 4 Frecuencias y porcentajes de las variables relacionadas con la formación profesional.	34
Tabla 5 Frecuencias y porcentajes de las dimensiones correspondientes a la percepción de la dificultad de cuidados paliativos.	35
Tabla 6 Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad en la comunicación en el equipo multidisciplinar.	36
Tabla 7 Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad en la comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia.	38
Tabla 8 Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad en el apoyo respecto al control de síntomas.	39
Tabla 9 Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad en el alivio de síntomas.	41
Tabla 10 Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad en la coordinación en la comunidad.	43
Tabla 11 Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad de cuidados paliativos.	44

Índice de figuras

Figura 1 Matriz de variables	25
Figura 2 Histograma de la edad de los profesionales incluidos	31
Figura 3 Histograma de los años de experiencia en cuidados paliativos	32

Índice de anexos

Anexo 1 Consentimiento informado	63
Anexo 2 Instrumento utilizado	65
Anexo 3 Matriz de recolección de datos.....	66
Anexo 4 Carta de Interés institucional	67

CAPÍTULO I

1 ANTECEDENTES

Se evidencia un incremento en la necesidad de cuidados paliativos (CP) por el aumento de las enfermedades crónicas, tanto oncológicas como no oncológicas (Dopico et al., 2025). Uno de los objetivos de la medicina paliativa es satisfacer las necesidades de aquellos pacientes que padecen enfermedades en estado avanzado o terminal (Arce García, 2006). Más de 50 millones de personas requieren atención paliativa a nivel mundial y este número está en aumento debido al envejecimiento demográfico y avances en medicina que incrementan la expectativa de vida, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (Axelsson, 2022).

Según la evidencia estadística cada año, aproximadamente de 3,5 millones de personas en América Latina sufren a causa de alguna enfermedad que provoca dolor o malestar significativo, no obstante, según el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos, realizado por Pastrana y colegas (2021), solo el 7,6 % de estos pacientes accede efectivamente a servicios de cuidados paliativos, en Ecuador se conoce que solo el 3,5 % tiene cobertura en Cuidados Paliativos (CP) (Campos et al., 2019).

Un tema importante en la salud pública es mejorar la atención a pacientes con necesidades paliativas; sin embargo, en todo el mundo aún existe una gran necesidad insatisfecha en amplias áreas que requieren mejoras, como el impulso de la formación en medicina paliativa y la implementación de un enfoque integral de los cuidados (Nakazawa et al., 2010).

1.1 Problema de investigación

La OMS define a los CP como: “un enfoque para mejorar la calidad de vida (CV) de los pacientes y sus familias frente al problema asociado con las enfermedades

potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (OPS / OMS, 2024), abordaje asumido por la mayoría de sistemas de salud a nivel mundial.

En la actualidad, se conoce que los pacientes con enfermedades crónicas degenerativas avanzadas y/o en fase terminal se benefician de los CP (Yamamoto et al., 2015). No obstante, se evidencian diversas dificultades en la atención y manejo de los pacientes y sus familias que imposibilita la atención integral y mejora de la CV, lo que puede ser un reto para los profesionales de la salud (Vidal et al., 2024).

Dentro de las dificultades percibidas desde el personal médico que oferta CP se describen: problemas de coordinación entre la atención primaria y la atención especializada, organización interna de los equipos; dificultades en el suministro de opiáceos a los pacientes; déficit de confianza por parte de los pacientes y sus familiares sobre la formación del profesional para cubrir su atención y dificultades para mantener el seguimiento (Vidal et al., 2024).

Las barreras para brindar una atención integral de CP es un problema de salud pública en todo el mundo. En Ecuador es significativa la necesidad de CP ante el incremento de enfermedades crónicas y a su vez se evidencia una limitación al acceso; por lo que es necesario conocer las dificultades desde los profesionales (OPS / OMS, 2024).

1.2 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las dificultades más frecuentes en la atención y manejo de pacientes identificadas por los profesionales del “Proyecto de Educación Continua en Enfermedades

Oncológicas, No Oncológicas y Cuidados Paliativos” de la Asociación Pro - Desarrollo Social Integral - Familias Unidas por las Enfermedades Catastróficas?.

1.3 Justificación

De acuerdo con Campos et al. (2019), la accesibilidad de CP en el Ecuador y a nivel mundial sigue siendo escasa, la inequidad en su atención es relevante, a nivel mundial de los 61 millones de casos que podrían necesitar CP, el 80 % carece de acceso, la OMS en el 2019 realizó una encuesta de enfermedades no transmisibles a 194 países de los cuales el 40 % informó que la mitad de los pacientes recibió CP, además se notificó que solo el 14 % de los pacientes recibieron CP al final de la vida (Vallejo Martínez et al., 2017). En varios estudios se ha dado a conocer las dificultades en la atención y manejo para pacientes en cuidados paliativos por lo que es necesario el conocimiento y dominio de CP por el personal sanitario; sin embargo, la mayoría del personal de salud no ha tenido la oportunidad de adquirir habilidades clínicas específicas para ofrecer control de síntomas, alivio del sufrimiento y preparar al paciente y familia para sus últimos días (Nakazawa et al., 2010). Además, varios estudios evidencian problemas como escasez de recursos, falta de habilidades comunicativas, sobrecarga de trabajo y falta de apoyo de los servicios de referencia (Vidal et al., 2024).

La Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS) es un instrumento validado y desarrollado para medir las dificultades de los profesionales sanitarios. Esta escala tiene 15 ítems en los cinco dominios: alivio de los síntomas, apoyo de expertos, comunicación en equipos multidisciplinarios, comunicación con el paciente/familia y coordinación comunitaria (Vidal Serrano et al., 2021). Un estudio realizado en Sevilla-España en 118 profesionales sanitarios con el uso de PCDS, demostró que las mayores barreras fueron la escasa formación en CP y la dificultad de acceso a la información del cuidado de pacientes (Nakazawa et al., 2010).

El estudio realizado tiene una importancia notable al enriquecer el entendimiento sobre las percepciones en las dificultades que enfrentan los profesionales de la salud al atender pacientes en cuidado paliativo o terminalidad. Es esencial comprender estos elementos, ya que las dificultades que se perciben en la comunicación, el manejo de síntomas y en la toma de decisiones pueden influir directamente en la calidad de la atención del paciente y su familia.

La implementación de la escala Palliative Care Difficulties Scale (PCDS) permitió reconocer de forma ordenada las áreas más complejas que percibe el personal de salud, aportando datos cuantitativos que pueden ayudar a guiar intervenciones educativas, estrategias organizacionales y programas de apoyo profesional. En este contexto, la investigación no solo proporcionó información empírica valiosa, sino que también la reflexión sobre las habilidades, actitudes y necesidades educativas en el ámbito de los cuidados paliativos.

Además, el estudio adquirió relevancia al desarrollarse en un entorno local, específicamente en la Asociación Pro-Desarrollo Social Integral - Familias Unidas por las Enfermedades Catastróficas (FUPEC), examinando los desafíos desde la perspectiva de los propios profesionales, facilitando la creación de propuestas ajustadas a la realidad del personal de salud y mejorando la calidad del servicio paliativo a nivel nacional.

Por lo tanto, los hallazgos de esta investigación tienen implicaciones científicas como operativas, al proporcionar una base para futuras políticas de capacitación y mejoras continuas en el cuidado paliativo.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General

- Analizar las dificultades en la atención y manejo de pacientes identificadas por los profesionales del "Proyecto de Educación Continua en Enfermedades Oncológicas, No - Oncológicas y Cuidados Paliativos" de la Asociación Pro-Desarrollo Social Integral - Familias Unidas por las Enfermedades Catastróficas.

1.4.2 *Objetivos Específicos*

- Caracterizar a la población de estudio por las variables sociodemográficas, laborales y de formación.
- Identificar las dificultades de comunicación entre el equipo multidisciplinario y entre el equipo y miembros de la familia, en la población de estudio.
- Analizar el conocimiento de control y alivio de síntomas en pacientes paliativos, en la población de estudio.
- Describir los aspectos de coordinación con los recursos asistenciales en la comunidad encontrados por la población de estudio.
- Explorar la asociación de las dificultades en la atención y manejo de pacientes identificadas por los profesionales con los factores sociodemográficos, laborales y de formación.

1.5 Hipótesis

- Existe relación entre el nivel de atención y las percepciones de dificultad en los cuidados paliativos por parte de los profesionales del "Proyecto de Educación Continua en Enfermedades Oncológicas, No - Oncológicas y Cuidados Paliativos" de la Asociación Pro-Desarrollo Social Integral - Familias Unidas por las Enfermedades Catastróficas.

CAPÍTULO II

2 MARCO TEÓRICO

2.1 Importancia de los cuidados paliativos

El modelo de atención en cuidados paliativos debería incluir no solo el control de síntomas, sino también los componentes emocionales, sociales y espirituales tanto de los pacientes como de sus cuidadores o familiares. Así mismo, es elemental mejorar el acceso a los CP para todos los pacientes que los necesiten, fomentar el trabajo en equipo multidisciplinario y mejorar la coordinación entre los distintos niveles de atención, servicios y profesionales involucrados (Nakazawa et al., 2010).

En los distintos sistemas de salud se identifica diversas dificultades que enfrentan los equipos multidisciplinarios, tales como la falta de comunicación efectiva, el escaso apoyo a pacientes y familiares en la toma de decisiones compartidas, la insuficiente formación de los profesionales, la dificultad para establecer límites adecuados en la relación clínica, la carencia de recursos materiales y humanos, así como la disminución de la confianza entre los propios profesionales (Runzer-Colmenares et al., 2019).

2.2 Falta de formación específica

El incremento progresivo de pacientes en estadios avanzados de enfermedades crónicas y terminales, así como la necesidad de CP, requiere que los sistemas de salud instauren programas de acción estructurados y eficaces para responder adecuadamente a estas demandas (Runzer-Colmenares et al., 2019). No obstante, la limitada formación en conocimientos y habilidades en CP por parte de los profesionales sanitarios constituye una de las barreras más comunes para garantizar una atención de calidad (Vidal Serrano et al., 2021). La educación en cuidados paliativos resulta ser fundamental para el personal de salud, ya que permite proporcionar una mejor la calidad de vida a los pacientes y sus

familias; sin embargo, la mayoría de los profesionales no ha tenido la oportunidad de adquirir habilidades clínicas esenciales en este campo (Huang et al., 2022; Vallejo Martínez et al., 2017). Parte esencial de esta preparación es la inclusión de la educación en CP desde el nivel de pregrado, ámbito en el que actualmente la formación es prácticamente inexistente (Runzer-Colmenares et al., 2019).

Se debe integrar asignaturas o contenidos específicos de cuidados paliativos en los programas educativos de pregrado, diseñados por universidades e instituciones de educación superior en áreas de la salud y disciplinas afines (Runzer-Colmenares et al., 2019). Sin embargo, la situación en América Latina evidencia una importante brecha; solo ocho países reconocen los CP como una especialidad médica, a nivel de pregrado, apenas el 15 % de las facultades de medicina cuentan con una asignatura específica en esta área; en enfermería apenas 0,9 %; en trabajo social 0,2 % y en psicología únicamente Colombia reportó el 3,4 % de las facultades (Bonilla et al., 2023).

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica (2021) señala importantes deficiencias en la incorporación formal de la enseñanza de CP en la educación universitaria. En Ecuador, por ejemplo, solo 4 de 22 universidades incluyen esta materia en sus programas educativos de salud; en la profesión de trabajo social solo 1 de 9 universidades ofrece formación en CP; y en psicología no se registra ningún programa que contemple estos contenidos. Estas cifras reflejan la urgencia de integrar los CP de manera estructural en la formación profesional para garantizar una atención integral y humanizada a los pacientes en situación terminal.

2.3 Dificultades en la comunicación y control de síntomas

La comunicación tanto entre el equipo interdisciplinar como entre el profesional de salud con el paciente y su familia son de los desafíos más relevantes. Se comprobó que

las deficiencias en la comunicación provocan angustia en los pacientes y su familia y dificulta la adaptación a la enfermedad (Campos et al., 2019).

De acuerdo con Runzer-Colmenares (2019), el equipo de cuidados paliativos debe estar capacitado en habilidades blandas, incluyendo una comunicación efectiva, el uso apropiado del lenguaje corporal, la empatía y la comunicación de malas noticias además, el alivio de síntomas a través de los CP, no solo busca aliviar el dolor físico, sino que se enfoca en un manejo integral del paciente para abordar el sufrimiento en todas sus dimensiones (de Antueno & Silberberg, 2018).

Un estudio que evaluó el nivel de conocimiento de estudiantes de ciencias de la salud sobre CP reveló que no todos los temas eran comprendidos adecuadamente, especialmente aquellos relacionados con el manejo de síntomas (Runzer-Colmenares et al., 2019).

2.4 Limitaciones del sistema de salud

La transición de pacientes entre distintos servicios de salud ha sido, durante mucho tiempo, un reto significativo para los responsables de la gestión sanitaria. Este desafío se intensifica cuando se trata de personas con enfermedades terminales (ET), dado el alto grado de complejidad que requiere su atención. En entornos como el nuestro, donde el sistema de salud está fragmentado y saturado de trámites administrativos que afectan tanto a usuarios como a profesionales, lograr una coordinación eficaz entre los distintos niveles y servicios asistenciales representa una labor compleja (Runzer-Colmenares et al., 2019).

Una atención paliativa integral demanda una gestión hospitalaria personalizada para pacientes con ET, no solo por el bienestar del paciente, sino también para mejorar el rendimiento del sistema sanitario. Para ello, se aconseja documentar formalmente las

indicaciones de referencia o derivación, especificar claramente los requerimientos de CP en situaciones agudas, facilitar canales de comunicación directa para los usuarios (como líneas telefónicas), sobre todo, garantizar que todo el equipo de salud esté familiarizado con el funcionamiento logístico del centro asistencial (Runzer-Colmenares et al., 2019).

2.5 Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS)

Para evaluar la calidad de la atención brindada a los pacientes en fase terminal e implementar planes de mejora es indispensable contar con herramientas confiables que permitan identificar estas dificultades de manera precisa (Runzer-Colmenares et al., 2019).

La escala PCDS, elaborada por Nakazawa y su equipo en el año 2007 en inglés, es una herramienta ampliamente utilizada en la práctica de CP en países de altos ingresos. PCDS evalúa las dificultades percibidas por los profesionales sanitarios a través de 15 ítems distribuidos en cinco dimensiones distintas: la comunicación dentro del equipo multidisciplinario, la comunicación con el paciente-familia, la presencia o no de un soporte por parte de un equipo experto en CP, el conocimiento respecto al control de síntomas y los aspectos de coordinación con los recursos asistenciales en la comunidad. La escala tiene una puntuación que va de 15 a 75. Las puntuaciones más elevadas reflejan una mayor percepción de dificultades en la prestación de CP tanto en el ámbito hospitalario como en atención primaria (Vidal Serrano et al., 2021).

Vidal y colaboradores realizaron un estudio en España entre mayo de 2015 y febrero de 2016 para adaptar y validar la escala al castellano. Los resultados de este estudio mostraron que el cuestionario PCDS es fácil de administrar, lo que facilitó la amplitud de difusión y uso entre los profesionales al demostrar validez y fiabilidad en poblaciones con diferentes ámbitos sanitarios (Vidal et al., 2019).

Useche y colegas (2023), publicó un metaanálisis sobre las propiedades psicométricas de los instrumentos de valoración en CP; sobre la escala PCDS los análisis de validez de contenido, validez estructural, consistencia interna y fiabilidad fueron altos; sin embargo, el estudio indicó validez estructural muy baja.

Otro estudio realizado con 224 participantes entre médicos y enfermeros en Asturias - España en el año 2024, Dopico y colaboradores observó que la comunicación entre el equipo multidisciplinar, el alivio de síntomas y la coordinación con la comunidad fueron los aspectos donde se reportó una mayor dificultad percibida, de igual manera en el abordaje y los conocimientos de los CP (Dopico et al., 2025).

El PCDS puede servir como una herramienta objetiva para identificar las dificultades que enfrentan los profesionales médicos en la prestación de CP y para señalar las áreas que requieren mejoras (Huang et al., 2022). El aumento en los servicios de CP y la necesidad de recursos adicionales resaltan la importancia de analizar las barreras reales en los sistemas de salud para definir mejoras mediatas en la atención de pacientes a final de la vida (Wentlandt et al., 2016).

Los CP deben estar disponibles para todos, sin importar edad, estadio de la enfermedad y en todos los entornos y niveles de atención sanitaria. Además, los CP deben integrarse en la formación básica, intermedia, especializada y continua de los profesionales de la salud (Axelsson, 2022).

CAPÍTULO III

3 METODOLOGÍA

3.1 Diseño de la investigación

Estudio de corte transversal.

3.2 Población y muestra

Se realizó un muestreo no probabilístico en todos los profesionales de la salud vinculados al proyecto de educación continua en enfermedades oncológicas, no oncológicas y cuidados paliativos, coordinado por la Asociación Pro - Desarrollo Social Integral Familias Unidas por las Enfermedades Catastróficas (APRODSI - FUPEC) con un total de 187 participantes. Los perfiles profesionales entrevistados fueron médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, obstetras y odontólogos durante el periodo comprendido entre junio y julio de 2025.

3.3 Criterios de inclusión

- Profesionales de la salud que trabajen o con experiencia en cuidados paliativos.
- Aceptación del consentimiento informado para participar en la investigación.

3.4 Criterios de exclusión

- Profesionales de la salud que no sean parte del proyecto de Educación Continua de APRODSI-FUPEC.
- No aceptación del consentimiento informado.
- Instrumento incompleto.

3.5 Instrumento

Se utilizó el instrumento Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS) de uso internacional. En el estudio de Nakazawa y su equipo (Nakazawa et al., 2010) se midió la fiabilidad mediante la consistencia interna o prueba de alfa de Cronbach y mediante el test – retest con el coeficiente de correlación intraclase. El valor del coeficiente de Cronbach se situó entre 0.85 y 0.93 en cada dimensión, y el coeficiente de correlación intraclase osciló entre 0.61 y 0.69. La validez se estudió a través de una revisión de expertos y un análisis factorial exploratorio que concluyó con cinco dimensiones, en las que todos los ítems superaron un valor de comunalidad de 0.50 (Nakazawa et al., 2010).

La validación al castellano se realizó en el estudio de Vidal (Vidal et al., 2024) en el año 2019, en el cual se corroboró la fiabilidad de la consistencia interna y la validez, encontrando resultados idénticos al estudio de validación original. La PCDS evaluó 15 ítems distribuidos en cinco dimensiones distintas, la comunicación entre los miembros del equipo interdisciplinario, la comunicación con el paciente y su familia, la existencia de apoyo por parte de un equipo especializado en cuidados paliativos, el conocimiento sobre el control de síntomas y la coordinación con los recursos asistenciales disponibles en la comunidad. Las puntuaciones de la PCDS oscilaron entre 15 y 75, donde un puntaje más elevado reflejó una mayor percepción de dificultad en la atención y manejo de cuidados paliativos.

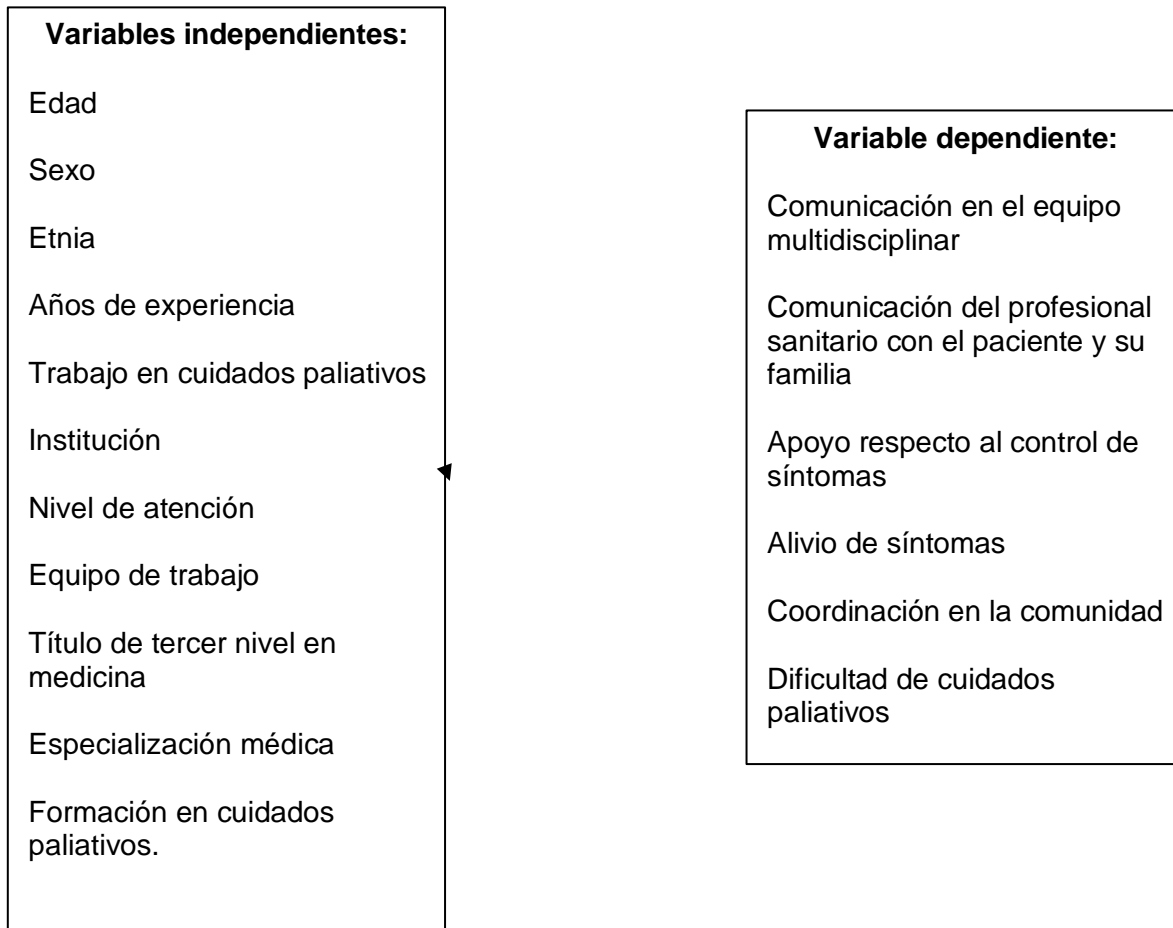
La información de las variables sociodemográficas y de la PCDS fue recogida a través de una encuesta digital aplicada mediante un dispositivo electrónico portátil personal (tableta o teléfono móvil), en la cual los participantes ingresaron para realizar el cuestionario en la plataforma Google Forms. Para la presente investigación, el instrumento fue autoadministrado y tomó un tiempo aproximado de 10 a 15 minutos.

3.6 Variables

Para la ejecución del proyecto de investigación se incluyeron una serie de variables de corte sociodemográfico, laboral, de formación profesional y relacionadas específicamente con el instrumento, es decir, con la dificultad de cuidados paliativos. Dentro de las variables sociodemográficas se consideraron a la edad, el sexo, la etnia y la nacionalidad, para las variables laborales se tomaron en cuenta a los años de experiencia, trabajo en cuidados paliativos, la institución donde acogieron esa experiencia, el nivel de atención y el equipo de trabajo disponible. En cuanto a las variables de formación se incluyó si el profesional goza de título de tercer nivel en medicina, si el médico cuenta con especialización médica y formación específica en cuidados paliativos.

Por último y de acuerdo con el instrumento, se incluyó a la comunicación en el equipo multidisciplinar, comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia, apoyo respecto al control de síntomas, alivio de síntomas, coordinación en la comunidad y dificultad de cuidados paliativos. En la siguiente figura se puede observar la matriz de variables, donde se puede identificar el rol de cada una de estas.

Figura 1
Matriz de variables.



Realizado por: Alarcón, G. (2025)

A continuación, se presenta una tabla en la que se detallan de manera estructurada todas las variables incluidas en el estudio. Para cada una de ellas se especifica su definición conceptual y operacional, el tipo de escala utilizada, el indicador correspondiente y la clasificación según su naturaleza.

3.7 Operacionalización de variables

Tabla 1 Operacionalización de variables

Variable	Definición	Escala	Indicador	Tipo
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento de la persona hasta el momento de la realización de la encuesta.	Numérica.	Medidas de tendencia central	Cuantitativa discreta.
Sexo	Condición biológica determinada por las características anatómicas, fisiológicas y genéticas.	1. Masculino. 2. Femenino.	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Etnia	Autodefinición étnica.	1. Otro. 2. Mestizo.	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Trabajo en cuidados paliativos	Profesionales de la salud con experiencia en cuidados paliativos.	1. No. 2. Si.	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Años de experiencia	Tiempo de experiencia ejerciendo actividades en cuidados paliativos.	Numérica.	Medidas de tendencia central	Cuantitativa discreta.
Institución	Tipo de institución en donde se realiza las actividades de cuidados paliativos.	1. Pública / IESS. 2. Privada.	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Nivel de atención	Forma en que se organiza y estructura la prestación de los servicios de salud.	1. Primer nivel. 2. Segundo / Tercer nivel.	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Equipo de trabajo	Equipo conformado por varios integrantes como médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos o fisioterapeutas, para la atención.	1. No. 2. Si.	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Título de tercer nivel en medicina	Título universitario de tercer nivel en medicina general.	1. No. 2. Si.	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.

Variable	Definición	Escala	Indicador	Tipo
Especialización médica	Título universitario de cuarto nivel en medicina familiar, medicina interna y geriatría	1. No. 2. Si.	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Formación en cuidados paliativos	Maestrías, diplomados o cursos realizados en favor de la formación académica de cuidados paliativos.	1. No. 2. Si.	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Dificultad en la comunicación en el equipo multidisciplinar	Proceso de intercambio de información, coordinación y colaboración entre los distintos profesionales de la salud.	1. Alta (Puntuación >10). 2. Media / baja (Puntuación ≤ 10).	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Dificultad en la comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia	Interacción verbal y no verbal entre el profesional de la salud y el paciente en estado avanzado o terminal, así como con sus familiares.	1. Alta (Puntuación >10). 2. Media / baja (Puntuación ≤ 10).	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Dificultad en el apoyo respecto al control de síntomas	Asistencia, orientación y respaldo que los profesionales de la salud brindan a pacientes y familiares en la identificación, seguimiento y manejo de los síntomas asociados a la enfermedad terminal.	1. Alta (Puntuación >10). 2. Media / baja (Puntuación ≤ 10).	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Dificultad en el alivio de síntomas	Conjunto de intervenciones médicas orientadas a reducir la intensidad de los síntomas físicos y emocionales que afectan al paciente en etapa paliativa.	1. Alta (Puntuación >10). 2. Media / baja (Puntuación ≤ 10).	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.

Variable	Definición	Escala	Indicador	Tipo
Dificultad en la coordinación en la comunidad	Articulación de recursos, servicios y actores comunitarios para asegurar la continuidad de los cuidados paliativos en el hogar o entorno comunitario.	1. Alta (Puntuación >10). 2. Media / baja (Puntuación ≤ 10).	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.
Dificultad de cuidados paliativos	Medición de los principales obstáculos o problemáticas que enfrentan los profesionales de la salud al brindar atención en cuidados paliativos.	1. Alta (Puntuación >50). 2. Media / baja (Puntuación ≤ 50).	Frecuencias y porcentajes	Cualitativa nominal dicotómica.

Realizado por: Alarcón, G. (2025)

3.8 Procedimientos

Previo a la ejecución del estudio, se solicitó una carta de interés institucional a las autoridades competentes de APRODSI-FUPEC, con el fin de obtener la aprobación y aceptación formal del proyecto mediante la firma de una carta de intención.

Posteriormente, se procedió al envío de la documentación correspondiente al Comité de Ética en Investigación en Seres Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (CEISH-PUCE), con el propósito de obtener la autorización ética necesaria para el desarrollo de la investigación.

Una vez aprobada la propuesta por el CEISH-PUCE, se remitió a la directiva de APRODSI-FUPEC el consentimiento informado (ver Anexo 1), el formulario sociodemográfico y la Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS) (ver Anexo 2), en formato digital a través de la plataforma Google Forms. Dichos instrumentos fueron distribuidos a los participantes dentro del periodo planificado para la recolección de datos, bajo la supervisión directa de los investigadores responsables.

3.9 Análisis de datos

Se realizaron dos tipos de análisis estadísticos. En primer lugar, se llevó a cabo un análisis descriptivo, en el cual se presentaron las frecuencias y porcentajes de las variables cualitativas, así como las medidas de tendencia central de las variables cuantitativas. Para definir qué medida utilizar, se aplicó la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov. En caso de obtener significancia estadística ($p < 0.05$), se empleó la mediana y el rango intercuartílico; de lo contrario, se utilizó media junto con la desviación estándar. Para complementar el análisis descriptivo de las variables cualitativas, se incluyeron representaciones gráficas como histogramas.

Posteriormente, se realizó el análisis inferencial o bivariado, mediante tablas cruzadas, con las variables independientes en las filas y la dependiente en las columnas, se aplicó la prueba de chi cuadrado, considerando un nivel de significancia del 95 %. En los casos en que se identificó asociación, se procedió con un análisis de regresión logística bivariada, presentando el Odds Ratio (OR) y su respectivo intervalo de confianza al 95 %.

3.10 Consideraciones éticas

El protocolo de la presente investigación fue sometido a la aprobación de las autoridades competentes de la APRODSI-FUPEC y del Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (CEISH-PUCE), con el propósito de obtener la autorización para su ejecución. Este proceso se enmarca en el estricto cumplimiento de las normativas éticas internacionales, tales como la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2024) y la declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (UNESCO, 2006), con el fin de salvaguardar el bienestar, la dignidad y los derechos de los participantes.

Aunque la investigación no implica riesgos físicos ni psicológicos, se garantizó en todo momento la autonomía y confidencialidad de los participantes, quienes podían decidir libremente su participación o retirarse del estudio en cualquier momento, sin consecuencia alguna.

El consentimiento informado fue firmado por cada participante una vez que el CEISH-PUCE otorgó la aprobación correspondiente. Este documento tuvo como objetivo asegurar el cumplimiento de los principios éticos fundamentales de autonomía, justicia, no maleficencia y beneficencia. Para preservar la confidencialidad de la información obtenida mediante las encuestas, se eliminaron todos los datos personales que permitan la identificación de los participantes, restringiendo el acceso únicamente al equipo investigador. Esta medida se adopta en concordancia con lo establecido en la declaración de Helsinki, garantizando el resguardo y la privacidad de la información recolectada.

La información fue gestionada exclusivamente por los investigadores, mediante el uso de un equipo informático con acceso protegido por contraseña, con el propósito de mantener la seguridad de los datos durante todo el desarrollo del estudio y hasta un año después de concluida la investigación. Posteriormente, los archivos serán eliminados de manera definitiva. Finalmente, los resultados obtenidos fueron presentados a las autoridades competentes de la APRODSI-FUPEC, cumpliendo así con los fines académicos y éticos establecidos.

3.11 Consideraciones de género

La investigadora principal, la directora del estudio y la asesora metodológica son mujeres, lo que refleja el compromiso con la equidad e inclusión de género en el ámbito de la investigación. La convocatoria para participar en el estudio no establece restricciones ni criterios de selección basados en el género de las personas participantes.

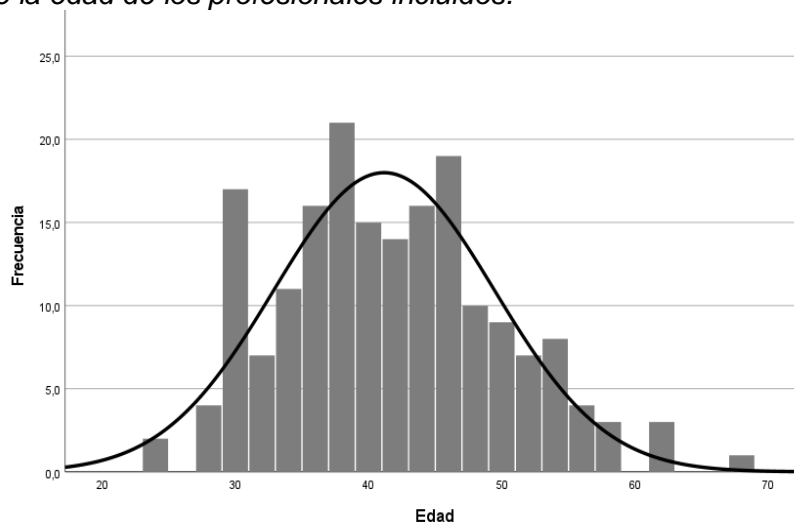
CAPÍTULO IV

4 RESULTADOS

Tras el proceso de recolección de la información requerida y de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión fueron 187 participantes.

Figura 2

Histograma de la edad de los profesionales incluidos.



Pruebas de normalidad

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Edad	,066	187	,049	,983	187	,020

a. Corrección de significación de Lilliefors

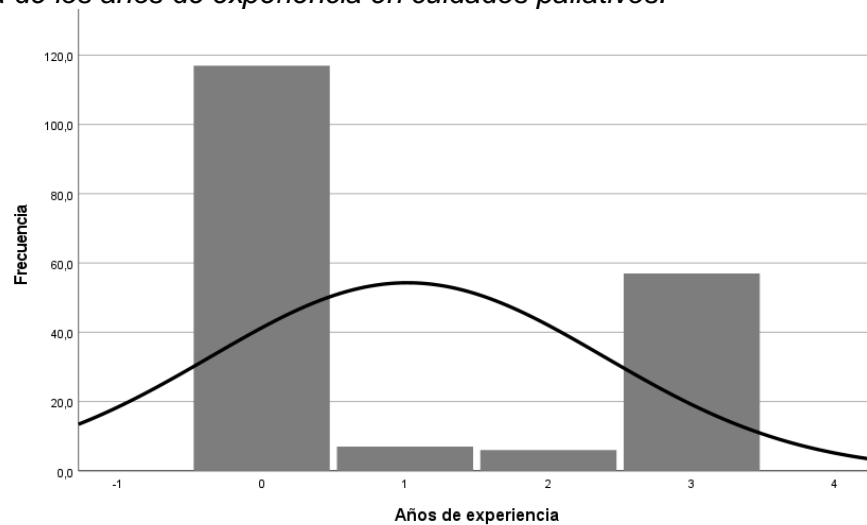
De acuerdo con la edad de los participantes, el profesional con menor edad fue de 24 años y el de mayor edad tuvo 68 años, con un rango total de 44 años. De acuerdo con la prueba de Kolmogorov – Smirnov, se evidenció que la variable cuenta con una distribución no normal ($p < 0.05$), por lo que la mediana y el rango intercuartil fue de 41.00 \pm 11.00.

Tabla 2
Frecuencias y porcentajes de las variables sociodemográficas.

Variable	N	%
Género		
Masculino	40	21.40
Femenino	147	78.60
Total	187	100.00
Etnia		
Otro	29	15.50
Mestizo	158	84.50
Total	187	100.00

De acuerdo con las características sociodemográficas de la población participante, se observó una predominancia muy marcada del sexo femenino de un total de 187, el 78.60 % (n=147) correspondieron al sexo femenino. Respecto a la etnia, la gran mayoría se identificó como mestizo, alcanzando el 84.50 % (n=158), mientras que el 15.50 % (n=29) se autodefinen en otros grupos étnicos como indígena, afrodescendiente, blanco, etcétera.

Figura 3
Histograma de los años de experiencia en cuidados paliativos.



Pruebas de normalidad						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Años de experiencia	,396	187	<,001	,638	187	<,001

a. Corrección de significación de Lilliefors

En cuanto a los años de experiencia en cuidados paliativos de los profesionales, se determinó que el mínimo fue de 1 año, el máximo de 3, con un rango total de 2 años. Al igual que en el caso anterior, la prueba de Kolmogorov – Smirnov evidenció que la información de la variable cuenta con distribución no normal, por lo que es pertinente mencionar que la mediana y el rango intercuartil fueron de 1.00 y 2.00, respectivamente.

Tabla 3
Frecuencias y porcentajes de las variables laborales.

Variable	N	%
Trabajo en cuidados paliativos		
No	76	40.60
Si	111	59.40
Total	187	100.00
Institución		
Pública / IESS	179	95.70
Privada	8	4.30
Total	187	100.00
Nivel de atención		
Primer nivel	159	85.00
Segundo / Tercer nivel	28	15.00
Total	187	100.00
Equipo de trabajo		
No	15	8.00
Si	172	92.00
Total	187	100.00

De acuerdo con las características laborales de los participantes, los resultados muestran que la mayoría trabaja en el área de cuidados paliativos, representando el 59.40 % (n=111). En cuanto al tipo de institución, se identificó que la gran mayoría de los participantes labora en el sector público o en el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), alcanzando el 95.70 % (n=179).

Respecto al nivel de atención, los datos reflejan que el 85 % (n=159) de los encuestados se desempeñan en el primer nivel. Finalmente, en cuanto a la participación en equipos de trabajo, se evidenció que la mayoría de los profesionales forman parte de un equipo multidisciplinario, llegando a representar el 92.00 % (n=172).

Tabla 4

Frecuencias y porcentajes de las variables relacionadas con la formación profesional.

Variable	N	%
Título de tercer nivel en medicina		
No	113	60.40
Si	74	39.60
Total	187	100.00
Especialización médica		
No	134	71.70
Si	53	28.30
Total	187	100.00
Formación en cuidados paliativos		
No	59	31.60
Si	128	68.40
Total	187	100.00

De acuerdo con las variables relacionadas con la formación profesional, se observó que el 39.60 % (n=74) posee título de tercer nivel en medicina de los cuales 53 participantes cuentan con especialización médica en las áreas de medicina familiar, medicina interna, geriatría y otros. Por otro lado, en lo que corresponde a la formación complementaria en cuidados paliativos, se identificó que el 68.40 % (n=128) de los encuestados han recibido algún tipo de capacitación o formación relacionada con el tema.

Tabla 5

Frecuencias y porcentajes de las dimensiones correspondientes a la percepción de la dificultad de cuidados paliativos.

Variable	N	%
Dificultad en la comunicación en el equipo multidisciplinar		
Alta	59	31.60
Media / baja	128	68.40
Total	187	100.00
Dificultad en la comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia		
Alta	43	23.00
Media / baja	144	77.00
Total	187	100.00
Dificultad en el apoyo respecto al control de síntomas		
Alta	51	27.30
Media / baja	136	72.70
Total	187	100.00
Dificultad en el alivio de síntomas		
Alta	64	34.20
Media / baja	123	65.80
Total	187	100.00
Dificultad en la coordinación en la comunidad		
Alta	72	38.50
Media / baja	115	61.50
Total	187	100.00
Dificultad de cuidados paliativos		
Alta	56	29.90
Media / baja	131	70.10
Total	187	100.00

En lo que respecta a la comunicación dentro del equipo multidisciplinario, se observó que el 31.60 % (n=59) de los participantes reportó un nivel alto de dificultad. En la comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia, se evidenció que el 23.00 % (n=43) presentó alta dificultad.

En relación con el apoyo en el control de síntomas 27.30 % (n=51) de los encuestados reportó alta dificultad. Algo similar se encontró con el alivio de síntomas, donde el 34.20 % (n=64) experimentó altas dificultades. Este hallazgo pone evidencia que

existe un grupo de profesionales que se encuentra con limitaciones, posiblemente relacionadas con la falta de recursos o capacitación especializada.

En cuanto a la coordinación en la comunidad, se identificó que el 38.50 % (n=72) reportó altas dificultades. Esta dimensión muestra que la articulación entre los servicios de salud y la comunidad representan un reto muy importante en la prestación de cuidados paliativos, especialmente en el seguimiento y continuidad del tratamiento fuera de las instituciones de salud. Finalmente, al analizar de manera global la dificultad en los cuidados paliativos, el 29.90 % (n=56) manifestó mucha dificultad.

Tabla 6

Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad en la comunicación en el equipo multidisciplinar.

Variable	Dificultad en la comunicación en el equipo multidisciplinar						p	OR	IC95%
	Alta		Media / baja		Total				
	N	%	N	%	N	%			
Género									
Masculino	15	25.42	25	19.53	40	21.39	0.361		
Femenino	44	74.58	103	80.47	147	78.61			
Total	59	100.00	128	100.00	187	100.00			
Etnia									
Otro	12	20.34	17	13.28	29	15.51	0.215		
Mestizo	47	79.66	111	86.72	158	84.49			
Total	59	100.00	128	100.00	187	100.00			
Trabajo en cuidados paliativos									
No	20	33.90	56	43.75	76	40.64	0.202		
Si	39	66.10	72	56.25	111	59.36			
Total	59	100.00	128	100.00	187	100.00			
Institución									
Pública / IESS	58	98.31	121	94.53	179	95.72	0.236		
Privada	1	1.69	7	5.47	8	4.28			
Total	59	100.00	128	100.00	187	100.00			
Nivel de atención									
Primer nivel	55	93.22	104	81.25	159	85.03	0.033*	3.17	2.06 – 4.28
Segundo / Tercer nivel	4	6.78	24	18.75	28	14.97			

Variable	Dificultad en la comunicación en el equipo multidisciplinar						p	OR	IC95%
	Alta		Media / baja		Total				
	N	%	N	%	N	%			
Total	59	100.00	128	100.00	187	100.00			
Equipo de trabajo									
No	5	8.47	10	7.81	15	8.02	0.877		
Si	54	91.53	118	92.19	172	91.98			
Total	59	100.00	128	100.00	187	100.00			
Título de tercer nivel en medicina									
No	32	54.24	81	63.28	113	60.43	0.240		
Si	27	45.76	47	36.72	74	39.57			
Total	59	100.00	128	100.00	187	100.00			
Especialización médica									
No	37	62.71	97	75.78	134	71.66	0.065		
Si	22	37.29	31	24.22	53	28.34			
Total	59	100.00	128	100.00	187	100.00			
Formación en cuidados paliativos									
No	23	38.98	36	28.13	59	31.55	0.138		
Si	36	61.02	92	71.88	128	68.45			
Total	59	100.00	128	100.00	187	100.00			

Nota: * Significancia estadística ($p < 0.05$).

Se encontró relación estadística significativa entre el nivel de atención y la dificultad en la comunicación en el equipo multidisciplinar ($p < 0.05$) en el 95 % del universo de similares. En el análisis de regresión logística se determinó el primer nivel de atención presentó 3.17 veces mayor probabilidad de dificultad en la comunicación en comparación con el segundo y tercer nivel de atención, dentro del intervalo de confianza que va desde 2.06 hasta 4.28.

En cuanto con las otras características sociodemográficas, laborales y de formación, no se determinó relación estadística significativa ($p > 0.05$), por lo que no se realizó el cálculo del riesgo ni de su intervalo de confianza.

Tabla 7

Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad en la comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia.

Variable	Dificultad en la comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia						p	OR	IC95%
	Alta		Media / baja		Total				
	N	%	N	%	N	%			
Género									
Masculino	8	18.60	32	22.22	40	21.39	0.612		
Femenino	35	81.40	112	77.78	147	78.61			
Total	43	100.00	144	100.00	187	100.00			
Etnia									
Otro	9	20.93	20	13.89	29	15.51	0.263		
Mestizo	34	79.07	124	86.11	158	84.49			
Total	43	100.00	144	100.00	187	100.00			
Trabajo en cuidados paliativos									
No	18	41.86	58	40.28	76	40.64	0.853		
Si	25	58.14	86	59.72	111	59.36			
Total	43	100.00	144	100.00	187	100.00			
Institución									
Pública / IESS	40	93.02	139	96.53	179	95.72	0.319		
Privada	3	6.98	5	3.47	8	4.28			
Total	43	100.00	144	100.00	187	100.00			
Nivel de atención									
Primer nivel	38	88.37	121	84.03	159	85.03	0.484		
Segundo / Tercer nivel	5	11.63	23	15.97	28	14.97			
Total	43	100.00	144	100.00	187	100.00			
Equipo de trabajo									
No	6	13.95	9	6.25	15	8.02	0.103		
Si	37	86.05	135	93.75	172	91.98			
Total	43	100.00	144	100.00	187	100.00			
Título de tercer nivel en medicina									
No	30	69.77	83	57.64	113	60.43	0.154		
Si	13	30.23	61	42.36	74	39.57			
Total	43	100.00	144	100.00	187	100.00			
Especialización médica									
No	34	79.07	100	69.44	134	71.66	0.219		
Si	9	20.93	44	30.56	53	28.34			

Variable	Dificultad en la comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia						p	OR	IC95%
	Alta		Media / baja		Total				
	N	%	N	%	N	%			
Total	43	100.00	144	100.00	187	100.00			
Formación en cuidados paliativos									
No	18	41.86	41	28.47	59	31.55	0.097		
Si	25	58.14	103	71.53	128	68.45			
Total	43	100.00	144	100.00	187	100.00			

Nota: * Significancia estadística ($p < 0.05$).

En el análisis inferencial de las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad en la comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia, no se encontró relación estadísticamente significativa ($p > 0.05$). Por otro lado, se puede evidenciar que el 41.86 % de los profesionales que percibían esta dificultad no contaba con formación adicional en cuidados paliativos y que el 79.07 % no había estudiado una especialización médica.

Tabla 8

Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad en el apoyo respecto al control de síntomas.

Variable	Dificultad en el apoyo respecto al control de síntomas						p	OR	IC95%
	Alta		Media / baja		Total				
	N	%	N	%	N	%			
Género									
Masculino	11	21.57	29	21.32	40	21.39	0.971		
Femenino	40	78.43	107	78.68	147	78.61			
Total	51	100.00	136	100.00	187	100.00			
Etnia									
Otro	8	15.69	21	15.44	29	15.51	0.967		
Mestizo	43	84.31	115	84.56	158	84.49			
Total	51	100.00	136	100.00	187	100.00			
Trabajo en cuidados paliativos									
No	21	41.18	55	40.44	76	40.64	0.927		

Variable	Dificultad en el apoyo respecto al control de síntomas						p	OR	IC95%
	Alta		Media / baja		Total				
	N	%	N	%	N	%			
Si	30	58.82	81	59.56	111	59.36			
Total	51	100.00	136	100.00	187	100.00			
Institución									
Pública / IESS	47	92.16	132	97.06	179	95.72	0.140		
Privada	4	7.84	4	2.94	8	4.28			
Total	51	100.00	136	100.00	187	100.00			
Nivel de atención									
Primer nivel	49	96.08	110	80.88	159	85.03	0.009*	5.79	4.32 – 7.26
Segundo / Tercer nivel	2	3.92	26	19.12	28	14.97			
Total	51	100.00	136	100.00	187	100.00			
Equipo de trabajo									
No	5	9.80	10	7.35	15	8.02	0.583		
Si	46	90.20	126	92.65	172	91.98			
Total	51	100.00	136	100.00	187	100.00			
Título de tercer nivel en medicina									
No	28	54.90	85	62.50	113	60.43	0.344		
Si	23	45.10	51	37.50	74	39.57			
Total	51	100.00	136	100.00	187	100.00			
Especialización médica									
No	33	64.71	101	74.26	134	71.66	0.196		
Si	18	35.29	35	25.74	53	28.34			
Total	51	100.00	136	100.00	187	100.00			
Formación en cuidados paliativos									
No	20	39.22	39	28.68	59	31.55	0.167		
Si	31	60.78	97	71.32	128	68.45			
Total	51	100.00	136	100.00	187	100.00			

Nota: * Significancia estadística ($p < 0.05$).

Se encontró relación estadística significativa ($p < 0.05$) entre el nivel de atención y la dificultad en el apoyo respecto al control de síntomas, determinando que los profesionales que laboran en el primer nivel de atención presentaron 5.79 veces mayor

probabilidad de dificultad en el apoyo para el control de síntomas en comparación con el segundo y tercer nivel, en un intervalo de confianza de 4.32 hasta 7.26. Las otras características sociodemográficas, laborales y de formación no se asociaron ($p > 0.05$) con esta dimensión de las dificultades en los cuidados paliativos.

Tabla 9

Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad en el alivio de síntomas.

Variable	Dificultad en el alivio de síntomas						p	OR	IC95%
	N	Alta %	Media / baja N	%	Total N	%			
Género									
Masculino	13	20.31	27	21.95	40	21.39	0.795		
Femenino	51	79.69	96	78.05	147	78.61			
Total	64	100.00	123	100.00	187	100.00			
Etnia									
Otro	8	12.50	21	17.07	29	15.51	0.412		
Mestizo	56	87.50	102	82.93	158	84.49			
Total	64	100.00	123	100.00	187	100.00			
Trabajo en cuidados paliativos									
No	26	40.63	50	40.65	76	40.64	0.997		
Si	38	59.38	73	59.35	111	59.36			
Total	64	100.00	123	100.00	187	100.00			
Institución									
Pública / IESS	58	90.63	121	98.37	179	95.72	0.013*	0.16	0.03 - 0.81
Privada	6	9.38	2	1.63	8	4.28			
Total	64	100.00	123	100.00	187	100.00			
Nivel de atención									
Primer nivel	57	89.06	102	82.93	159	85.03	0.26		
Segundo / Tercer nivel	7	10.94	21	17.07	28	14.97			
Total	64	100.00	123	100.00	187	100.00			
Equipo de trabajo									
No	7	10.94	8	6.50	15	8.02	0.290		
Si	57	89.06	115	93.50	172	91.98			
Total	64	100.00	123	100.00	187	100.00			
Título de tercer nivel en medicina									
							0.07		

Variable	Dificultad en el alivio de síntomas						p	OR	IC95%
	Alta		Media / baja		Total				
	N	%	N	%	N	%			
No	33	51.56	80	65.04	113	60.43			
Si	31	48.44	43	34.96	74	39.57			
Total	64	100.00	123	100.00	187	100.00			
Especialización médica									
No	41	64.06	93	75.61	134	71.66	0.09		
Si	23	35.94	30	24.39	53	28.34			
Total	64	100.00	123	100.00	187	100.00			
Formación en cuidados paliativos									
No	20	31.25	39	31.71	59	31.55	0.949		
Si	44	68.75	84	68.29	128	68.45			
Total	64	100.00	123	100.00	187	100.00			

Nota: * Significancia estadística ($p < 0.05$).

Se encontró una asociación estadísticamente significativa entre el tipo de institución y la dificultad percibida en el alivio de síntomas ($p < 0.05$). Los profesionales de instituciones públicas o del IESS presentaron menor probabilidad de reportar alta dificultad en el alivio de síntomas en comparación con las instituciones privadas.

Tabla 10

Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad en la coordinación en la comunidad.

Variable	Dificultad en la coordinación en la comunidad						p	OR	IC95%		
	Alta		Media / baja		Total						
	N	%	N	%	N	%					
Género											
Masculino	16	22.22	24	20.87	40	21.39	0.826				
Femenino	56	77.78	91	79.13	147	78.61					
Total	72	100.00	115	100.00	187	100.00					
Etnia											
Otro	11	15.28	18	15.65	29	15.51	0.945				
Mestizo	61	84.72	97	84.35	158	84.49					
Total	72	100.00	115	100.00	187	100.00					
Trabajo en cuidados paliativos											
No	28	38.89	48	41.74	76	40.64	0.699				
Si	44	61.11	67	58.26	111	59.36					
Total	72	100.00	115	100.00	187	100.00					
Institución											
Pública / IESS	67	93.06	112	97.39	179	95.72	0.154				
Privada	5	6.94	3	2.61	8	4.28					
Total	72	100.00	115	100.00	187	100.00					
Nivel de atención											
Primer nivel	66	91.67	93	80.87	159	85.03	0.044*	2.61	1.65 – 3.57		
Segundo / Tercer nivel	6	8.33	22	19.13	28	14.97					
Total	72	100.00	115	100.00	187	100.00					
Equipo de trabajo											
No	5	6.94	10	8.70	15	8.02	0.668				
Si	67	93.06	105	91.30	172	91.98					
Total	72	100.00	115	100.00	187	100.00					
Título de tercer nivel en medicina											
No	35	48.61	78	67.83	113	60.43	0.009*	0.44	0.24 - 0.82		
Si	37	51.39	37	32.17	74	39.57					
Total	72	100.00	115	100.00	187	100.00					
Especialización médica											
No	44	61.11	90	78.26	134	71.66	0.011*	0.43	0.22 - 0.83		

Variable	Dificultad en la coordinación en la comunidad						p	OR	IC95%
	Alta		Media / baja		Total				
	N	%	N	%	N	%			
Si	28	38.89	25	21.74	53	28.34			
Total	72	100.00	115	100.00	187	100.00			
Formación en cuidados paliativos									
No	28	38.89	31	26.96	59	31.55	0.088		
Si	44	61.11	84	73.04	128	68.45			
Total	72	100.00	115	100.00	187	100.00			

Nota: * Significancia estadística ($p < 0.05$).

Existe asociación significativa ($p < 0.05$) entre el nivel de atención y la dificultad en la coordinación comunitaria. Los profesionales del primer nivel de atención presentan 2.61 veces mayor probabilidad de alta dificultad en la coordinación comunitaria en comparación con quienes trabajan en el segundo o tercer nivel, sugiriendo que el primer nivel de atención enfrenta mayores desafíos en la articulación con la comunidad, probablemente por recursos, limitaciones estructurales o por falta de comunicación.

Tener título de tercer nivel en medicina reduce en 56% la probabilidad de percibir alta dificultad, en comparación con no tenerlo.

Exactamente lo mismo se evidencia con los profesionales con especialidad médica (medicina familiar, medicina interna, geriatría y otros), presentando 57 % menos probabilidades de percibir alta dificultad en la coordinación con la comunidad respecto a quienes no tienen especialización, sugiriendo que tener especialidad médica representa un factor protector.

Tabla 11

Análisis inferencial entre las características sociodemográficas, laborales y de formación con la dificultad de cuidados paliativos.

Variable	Dificultad de cuidados paliativos						p	OR	IC95%		
	Alta		Media / baja		Total						
	N	%	N	%	N	%					
Género											
Masculino	11	19.64	29	22.14	40	21.39	0.703				
Femenino	45	80.36	102	77.86	147	78.61					
Total	56	100.00	131	100.00	187	100.00					
Etnia											
Otro	9	16.07	20	15.27	29	15.51	0.889				
Mestizo	47	83.93	111	84.73	158	84.49					
Total	56	100.00	131	100.00	187	100.00					
Trabajo en cuidados paliativos											
No	24	42.86	52	39.69	76	40.64	0.687				
Si	32	57.14	79	60.31	111	59.36					
Total	56	100.00	131	100.00	187	100.00					
Institución											
Pública / IESS	52	92.86	127	96.95	179	95.72	0.206				
Privada	4	7.14	4	3.05	8	4.28					
Total	56	100.00	131	100.00	187	100.00					
Nivel de atención											
Primer nivel	53	94.64	106	80.92	159	85.03	0.016*	4.16	2.92 – 5.40		
Segundo / Tercer nivel	3	5.36	25	19.08	28	14.97					
Total	56	100.00	131	100.00	187	100.00					
Equipo de trabajo											
No	5	8.93	10	7.63	15	8.02	0.765				
Si	51	91.07	121	92.37	172	91.98					
Total	56	100.00	131	100.00	187	100.00					
Título de tercer nivel en medicina											
No	31	55.36	82	62.60	113	60.43	0.354				
Si	25	44.64	49	37.40	74	39.57					
Total	56	100.00	131	100.00	187	100.00					
Especialización médica											
No	36	64.29	98	74.81	134	71.66	0.144				
Si	20	35.71	33	25.19	53	28.34					
Total	56	100.00	131	100.00	187	100.00					
Formación en cuidados paliativos											
No	22	39.29	37	28.24	59	31.55	0.137				

Variable	Dificultad de cuidados paliativos						p	OR	IC95%
	Alta		Media / baja		Total				
	N	%	N	%	N	%			
Si	34	60.71	94	71.76	128	68.45			
Total	56	100.00	131	100.00	187	100.00			

Nota: * Significancia estadística ($p < 0.05$).

Por último, se observó asociación estadística significativa entre el nivel de atención y la dificultad en los cuidados paliativos, pues los profesionales que laboran en el primer nivel de atención tienen 4.16 veces más probabilidades de reportar alta dificultad en comparación con quienes trabajan en el segundo o tercer nivel. Esto, indica que el primer nivel de atención enfrenta mayores barreras para la implementación de cuidados paliativos.

CAPÍTULO V

5 DISCUSIÓN

Los cuidados dirigidos a personas con enfermedades crónicas avanzadas y/o en estadio de terminalidad requieren de un abordaje integral, continuo, coordinado y sobre todo humano, en el que se atiendan no solo las necesidades físicas del paciente, sino también las dimensiones psicológicas, sociales y espirituales que acompañan el proceso de la enfermedad (Liu et al., 2025).

En este contexto y de acuerdo con Kirby et al. (2025) los profesionales de la salud desempeñan un papel esencial, pues son quienes enfrentan de manera directa las complejidades del cuidado, la gestión emocional y la toma de decisiones clínicas y éticas. Sin embargo, en el ejercicio de su labor se evidencian diversas barreras que dificultan la atención y el manejo adecuado de los pacientes, tales como la comunicación interdisciplinaria deficiente, la limitada disponibilidad de recursos materiales y humanos, la

insuficiente capacitación técnica en cuidados paliativos y la falta de apoyo emocional y organizativo dentro de las instituciones.

Para Villalobos y colegas (2025), identificar las dificultades permitiría reconocer las áreas de mejora en la práctica, fortalecer las competencias profesionales, fomentar la cultura de trabajo colaborativo y garantizar una atención más digna, empática y de calidad. Bajo esta modalidad, se contribuye a optimizar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

En el análisis inferencial, se hallaron asociaciones estadísticamente significativas entre el nivel de atención y diversas dimensiones de dificultad atribuibles a los cuidados paliativos. Los profesionales de primer nivel presentaron un riesgo 3.17 veces mayor de tener dificultades en la comunicación multidisciplinaria y 5.79 veces mayor en el apoyo al control de síntomas, en comparación con los de niveles superiores. Asimismo, trabajar en instituciones públicas se asoció con un factor protector frente a la dificultad en el alivio de síntomas. En contraste, las demás variables sociodemográficas y formativas no mostraron relaciones significativas, evidenciando que las condiciones institucionales y de nivel de atención influyen directamente en las percepciones de dificultad de los cuidados paliativos.

El estudio realizado por Ziehm et al. (2016) en el año 2016, analizó las barreras y las facilidades percibidas por profesionales de la salud que brindan cuidados paliativos a pacientes con insuficiencia cardíaca. Se identificó dificultades significativas en la comunicación con pacientes y familiares, en la coordinación interdisciplinaria y en el control de síntomas, derivadas principalmente de la falta de formación específica y del escaso reconocimiento institucional del cuidado paliativo como parte integral de la atención médica. Adicional, se destacó que la capacitación continua y la experiencia

previa mejoraban la confianza y reducían la percepción de dificultad en el manejo de los pacientes.

En relación con el presente estudio, los hallazgos son concordantes, ya que los participantes también reportaron mayores dificultades en la comunicación dentro del equipo multidisciplinario en el 31.60 % de los participantes y en el control de síntomas en el 34.20 %. Del mismo modo, la ausencia de especialización médica en cuidados paliativos coincide con lo descrito por Ziehm y colegas, reforzando la importancia de la formación específica para mejorar la calidad asistencial. Sin embargo, en el contexto de APRODSI-FUPEC la mayoría de los profesionales si ha recibió cursos complementarios, lo que sugiere un interés activo por suplir deficiencias formativas mediante capacitación adicional.

En la investigación realizada por Niu et al. (2025) en el año 2024, se exploraron las percepciones de profesionales de salud sobre su conocimiento y las dificultades en cuidados paliativos. Se encontró que la falta de formación formal y la limitada experiencia práctica estaban directamente asociadas con mayores dificultades, especialmente en el control de síntomas, comunicación con familiares y coordinación entre niveles de atención. Además, los autores mencionaron que la educación continua y la exposición clínica reducen significativamente dichas barreras, mejorando la confianza profesional y la atención brindada.

En comparación, los resultados del presente estudio evidencian un patrón similar, ya que la mayoría de los profesionales, el 71.70 %, no posee una especialización médica, pero quienes han recibido formación complementaria manifiestan un mayor compromiso con el fortalecimiento de sus competencias técnicas. Al igual que en el estudio chino, las principales dificultades se concentraron en la comunicación y el alivio de síntomas, lo que

confirma que la formación insuficiente y las limitaciones estructurales afectan de manera global la efectividad del cuidado paliativo, independientemente del contexto cultural o geográfico.

En el trabajo realizado por Yamaguchi et al. (2018) en el año 2017, se evaluó los cambios en el conocimiento y las dificultades percibidas por médicos japoneses antes y después de implementar un programa nacional de educación en cuidados paliativos. Los resultados demostraron una disminución significativa en las dificultades relacionadas con la comunicación y el manejo de síntomas, así como un aumento en la confianza profesional y en la integración de los cuidados paliativos dentro de la práctica clínica habitual.

En comparación con este estudio, los resultados de APRODSI-FUPEC refuerzan la importancia de los programas de educación continua como herramientas efectivas para reducir las barreras asistenciales. Aunque en el contexto local no existe un programa nacional estructurado, el hecho de que un alto porcentaje de profesionales haya buscado formación complementaria por iniciativa propia refleja un interés similar al observado tras la implementación del programa japonés. A pesar de esto, persisten dificultades en la comunicación y la coordinación comunitaria, lo que sugiere que la formación debe acompañarse de estrategias institucionales que promuevan la integración real del modelo paliativo en todos los niveles del sistema sanitario.

Por otro lado, en el estudio realizado por Silva y colaboradores (2022) en el año 2022, se realizó una revisión sobre los retos del trabajo multidisciplinario en cuidados paliativos en Brasil. Entre los hallazgos más importantes se destacaron la falta de comunicación efectiva entre miembros del equipo, la escasa coordinación entre los niveles de atención, la sobrecarga laboral y la falta de formación profesional. Adicional, se

identificaron falencias institucionales que dificultaban el trabajo en equipo, como la falta de protocolos y la debilidad de las redes de apoyo comunitario.

Al contrastar estos resultados con los del presente estudio, se observan coincidencias en diferentes aspectos, como la dificultad en la comunicación multidisciplinaria y la coordinación con recursos comunitarios, identificados en las percepciones del 31.60 % y el 38.50 %, respectivamente. Sin embargo, un aspecto que diferencia a los resultados de los estudios es que los profesionales del primer nivel de atención en APRODSI – FUPEC presentan mayores riesgos de dificultad en comparación con los niveles superiores, lo que fue enfatizado en la revisión brasileña, indicando que posiblemente el problema este más relacionado con la infraestructura y la organización institucional.

Por último, en el estudio de Dunn y colegas (2021) en el año 2021, se evaluó los principales desafíos percibidos por oncólogos en la provisión de cuidados paliativos, donde se identificó problemas en cuanto a la carga laboral, la falta de coordinación entre especialidades, la limitada disponibilidad de recursos institucionales y la escasa preparación emocional y comunicacional del personal.

En el presente estudio, los hallazgos guardan similitud con las dificultades percibidas en la comunicación y en el control de síntomas, además de reflejar cómo las condiciones institucionales influyen directamente en la práctica asistencial. Sin embargo, se observó un contraste interesante, pues en APRODSI – FUPEC, trabajar en instituciones públicas se asoció como un factor protector a la dificultad en el alivio de síntomas, posiblemente debido a la mayor disponibilidad de recursos o experiencia en atención paliativa. Esto aporta una perspectiva diferente a la encontrada en el estudio de Dunn et al., donde se evidenciaba más bien fuertes limitaciones en el sistema público.

En cuanto a las fortalezas del presente estudio se puede incluir al enfoque integral adoptado por la autora, sobre todo para analizar las dificultades que enfrentan los profesionales de la salud en el ámbito de los cuidados paliativos. Esta visión permitió abordar el fenómeno desde múltiples dimensiones, como la comunicación, la gestión de recursos, la formación técnica y el apoyo emocional, garantizando una comprensión más completa de los factores que influyen en la calidad asistencial y en el bienestar tanto del paciente como del equipo sanitario.

Otra fortaleza destacable es la rigurosidad metodológica que se aplicó en el presente proyecto de investigación, principalmente en la recolección y el análisis de datos. La utilización de instrumentos validados y procedimientos estadísticos adecuados aseguró la fiabilidad y validez de los resultados, fortaleciendo la credibilidad del estudio y la posibilidad de replicar la investigación en otros contextos similares.

También, el estudio representa un aporte significativo para la literatura nacional sobre cuidados paliativos, un campo que aún cuenta con escasa evidencia empírica en el contexto ecuatoriano. De esta manera, los hallazgos obtenidos contribuyen a ampliar el conocimiento científico local y sirven como punto de partida para la formulación de estrategias institucionales orientadas a mejorar la práctica asistencial.

Otra fortaleza es la identificación clara de las áreas críticas dentro del desempeño profesional, como la comunicación interdisciplinaria y la gestión emocional del personal sanitario. Este diagnóstico no solo permite priorizar acciones de mejora, sino que también ofrece información útil para el diseño de programas de capacitación y políticas de apoyo psicosocial en el entorno laboral.

Finalmente, la aplicabilidad práctica de los resultados constituye una fortaleza fundamental. Los hallazgos pueden ser utilizados por instituciones de salud, gestores y

formadores para implementar intervenciones concretas que promuevan una atención más coordinada, empática y centrada en la persona, mejorando así la experiencia de los pacientes y sus familias en el proceso de enfermedad.

5.1 Limitaciones

Entre las limitaciones del estudio se encuentra el tamaño de la muestra, que si bien fue suficiente para el análisis estadístico, no refleja la diversidad de realidades existentes en diferentes contextos regionales o institucionales dentro de un mismo país, limitando la generalización de los hallazgos.

Otra limitación es el carácter transversal del estudio, el cual impide establecer relaciones de causalidad entre las variables analizadas, aunque se identificaron relaciones estadísticas significativas, no es posible determinar si las dificultades identificadas son causa o consecuencia de las condiciones organizacionales observadas.

También se reconoce como limitación la dependencia de la información por parte de los participantes, dado que los datos se basan en percepciones y experiencias personales, no en una escala definitiva que haga referencia a la buena o mala comunicación, por ejemplo. De acuerdo con esto, existe el riesgo de sesgo de deseabilidad social o subjetividad en las respuestas, lo que podría afectar parcialmente la objetividad de los resultados.

Por último, la escasez de estudios previos sobre el tema dificultó la comparación directa de los hallazgos con otras investigaciones, representando una limitación para contextualizar los resultados dentro del sistema de salud ecuatoriano, aunque a la vez resalta la necesidad de continuar fortaleciendo la investigación en cuidados paliativos.

CAPÍTULO VI

6 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 Conclusiones

- Se evidenció que los profesionales participantes del Proyecto de Educación Continua en Enfermedades Oncológicas, No Oncológicas y Cuidados Paliativos de la Asociación Pro – Desarrollo Social Integral – Familias Unidad por las Enfermedades Catastróficas identificaron diversas dificultades en la atención y manejo de pacientes en situación paliativa. Las dificultades se concentraron en el control de síntomas, la comunicación con los pacientes y sus familias y la coordinación con los recursos asistenciales de la comunidad.
- Dentro de las características sociodemográficas, laborales y de formación, se observó una predominancia de mujeres en edad media, profesionales del área de enfermería y medicina, el 68.40 % ha recibido algún tipo de capacitación o formación relacionada con cuidados paliativos. La mayoría se desempeñaban en instituciones públicas o del IESS, sugiriendo una alta participación del sector estatal en la provisión de este tipo de atención, lo que es un beneficio ya que la mayor parte de la población ecuatoriana acude a la atención pública.
- A pesar de que la mayoría de los participantes reportó niveles medios o bajos de dificultad frente a la comunicación entre el equipo multidisciplinario, el paciente y sus familiares, persisten retos en la interacción, tanto dentro del equipo multidisciplinario como entre los profesionales y las familias.
- Una proporción considerable de los profesionales incluidos en la presente investigación, específicamente el 27.30 % y el 34.20 % enfrenta retos significativos, en el apoyo relacionado con el control de síntomas y en el alivio de

síntomas, respectivamente, posiblemente por la falta de protocolos de trabajo, limitados recursos o insuficiente capacitación específica.

- Los profesionales percibieron dificultades en la articulación entre los diferentes niveles de atención y los servicios comunitarios de apoyo. Esta situación se refleja en la limitada integración de los equipos de cuidados paliativos con los recursos locales, lo que podría afectar la continuidad y la calidad de la atención brindada a los pacientes. A pesar de que la gran mayoría trabaja en instituciones públicas dentro de un equipo multidisciplinario, las redes de coordinación comunitaria no siempre funcionan de manera eficiente.

- Los profesionales del primer nivel de atención presentan mayores dificultades en comunicación multidisciplinaria, apoyo al control de síntomas, coordinación comunitaria y cuidados paliativos en general, mientras que trabajar en instituciones públicas y contar con formación especializada o título de tercer nivel actúa como factor protector. Otras características sociodemográficas, labores y de formación no mostraron asociaciones significativas.

6.2 Recomendaciones

- Implementar programas de capacitación específicos en comunicación efectiva y trabajo en equipo para los profesionales de primer nivel. Estos programas pueden incluir talleres prácticos, simulaciones de casos clínicos y ejercicios de coordinación interdisciplinaria, con el objetivo de mejorar la colaboración entre médicos, enfermeras, psicólogos y otros profesionales de la salud involucrados en los cuidados paliativos.
- Desarrollar protocolos estandarizados y guías clínicas actualizadas sobre el control de dolor, manejo de náuseas, ansiedad y otros síntomas frecuentes en pacientes paliativos. Además, se pueden realizar sesiones de capacitación práctica y supervisión directa para reforzar el aprendizaje y garantizar la aplicación efectiva de estas herramientas.
- Establecer redes de referencia, así como canales de comunicación estructurados con centros de salud, organizaciones comunitarias y familiares de los pacientes. Esto puede incluir reuniones periódicas de planificación, sistemas de seguimiento de casos y plataformas digitales para el intercambio de información.
- Promover la formación continua y especializada en cuidados paliativos para los profesionales del primer nivel, donde se incluirá cursos de actualización, diplomados o programas de educación a distancia, que aborden desde aspectos clínicos hasta comunicación con pacientes y familiares.
- Se recomienda desarrollar investigación de orden cualitativo, orientada a comprender las dificultades en el acceso a los CP, desde la perspectiva de los profesionales de la salud del primer nivel de atención. Este enfoque permitirá explorar las experiencias y barreras que enfrentan los profesionales en la

identificación, referencia y acompañamiento de los pacientes y sus familias en el Sistema nacional de salud.

- Incentivar a los profesionales a alcanzar estos niveles de formación mediante becas, programas de mentoría y facilidades para cursar estudios avanzados. Esto no solo fortalece las competencias técnicas y clínicas, sino que también mejora la capacidad de liderazgo, toma de decisiones y coordinación de equipos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvarez, E. M., Keegan, T. H., Johnston, E. E., Haile, R., Sanders, L., Wise, P. H., Saynina, O., & Chamberlain, L. J. (2018). The Patient Protection and Affordable Care Act dependent coverage expansion: Disparities in impact among young adult oncology patients. *Cancer*, *124*(1), 110–117. <https://doi.org/10.1002/cncr.30978>
- Arce García, M. C. (2006). Problemas éticos en cuidados paliativos. *Atención Primaria*, *38*(Supl.2), 79–84. <https://doi.org/10.1157/13094779>
- Asociación Médica Mundial. (2024). *Declaración de Helsinki - Principios éticos para las investigaciones médicas con participantes humanos*. <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Axelsson, B. (2022). The Challenge: Equal Availability to Palliative Care According to Individual Need Regardless of Age, Diagnosis, Geographical Location, and Care Level. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(7), 4229. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074229>
- Bonilla, P., Araujo, V., Cervantes, M., Díaz, M., Moya, G., & Frias, E. (2023). *Cuidados paliativos para el primer nivel de atención*. https://librocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2023/10/libro_cuidados_paliativos_primer_nivel_atencion.pdf
- Campos, V. F., Silva, J. M. da, & Silva, J. J. da. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, *27*(4), 711–718. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>
- de Antueno, P., & Silberberg, A. (2018). Eficacia de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento. *Persona y Bioética*, *22*(2), 367–380.

<https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.12>

Dopico, P., Cervera, C., Ramallal, P., Balayo, A., Gil, P., Fernández-Arce, L., & Arias-Fernández, L. (2025). Dificultades percibidas en atención primaria en el abordaje de los cuidados paliativos. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 51(6), 102457. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2025.102457>

Dunn, S., Earp, M. A., Biondo, P., Cheung, W. Y., Kerba, M., Tang, P. A., Sinnarajah, A., Watanabe, S. M., & Simon, J. E. (2021). Oncology Clinicians' Challenges to Providing Palliative Cancer Care—A Theoretical Domains Framework, Pan-Cancer System Survey. *Current Oncology*, 28(2), 1483–1494. <https://doi.org/10.3390/currenocol28020140>

Huang, X., Zhao, X., Ou, X., Qin, Y., & Wan, Q. (2022). Adaptation and validation of the Chinese version of palliative care difficulties scale. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 9(6), 100051. <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2022.03.003>

Kirby, A., Griffin, D., Heavin, C., Drummond, F. J., McGrath, C., & Kiely, F. (2025). Telehealth adoption in palliative care: a systematic review of patient barriers and facilitators. *BMC Palliative Care*, 24(1), 52. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01698-2>

Liu, Z., Zhang, H., Zhang, Y., Dai, Y., & Sheng, Y. (2025). Meta-aggregation of facilitators and barriers to home-based palliative care. *BMC Palliative Care*, 24(1), 146. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01788-1>

Nakazawa, Y., Miyashita, M., Morita, T., Umeda, M., Oyagi, Y., & Ogasawara, T. (2010). The Palliative Care Self-Reported Practices Scale and the Palliative Care Difficulties Scale: Reliability and Validity of Two Scales Evaluating Self-Reported Practices and

- Difficulties Experienced in Palliative Care by Health Professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 13(4), 427–437. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0289>
- Niu, J., Feng, M., Song, C., & Xie, H. (2025). Self-reported knowledge and difficulties towards palliative care among healthcare professionals in rural China: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 24(1), 37. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01674-w>
- OPS / OMS. (2024). *Cuidados paliativos*. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Pastrana, T., De Lima, L., Sánchez, M., Van Stejin, D., Garralda, E., Pons, J., & Centeno, C. (2021). Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020. *IAHPC*. [https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamerica 2020.pdf](https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf)
- Runzer-Colmenares, F. M., Parodi, J. F., Pérez Agüero, C., Echeagaray, K., & Samame, J. C. (2019). Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud. *ACTA MEDICA PERUANA*, 36(2), 134–144. <https://doi.org/10.35663/amp.2019.362.815>
- Silva, T. S. S., Pedreira, R. B. S., Lima, E. R., Santos, L. dos, Reis, T. T., Rocha, M. P. da, Cruz, S. P. L., Vilela, A. B. A., Boery, R. N. S. de O., & Silva, R. S. da. (2022). Desafios da equipe multiprofissional em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 11(6), e18511628904. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.28904>
- UNESCO. (2006). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa

- Useche Cuellar, N. N., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2023). Escalas en español para valoración de personas en cuidados paliativos y sus familias: revisión sistemática psicométrica. *Investigación En Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 25. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie25.eevp>
- Vallejo Martínez, M., Lino, N., & Quinto, R. (2017). Estudio de Pertinencia de los Cuidados Paliativos en Ecuador. *Oncología (Ecuador)*, 238–252. <https://doi.org/10.33821/241>
- Vidal, S., López, S., Fernández, M., & Lacalle, J. (2019). Validación del cuestionario “Palliative Care Difficulties Scale (PCDS)” en población española, sobre dificultades de profesionales sanitarios en cuidados paliativos. *Rev. Esp. Salud Pública*, 93. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272019000100113
- Vidal, S., López, S., Fernández, M., & Lacalle, J. (2024). Validación del cuestionario “Palliative Care Difficulties Scale (PCDS)” en población española, sobre dificultades de profesionales sanitarios en cuidados paliativos. *Rev. Esp. Salud Pública*, 93(2). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272019000100113
- Vidal Serrano, S., Fernández Ojeda, M. del R., López Alonso, S. R., & Lacalle Remigio, J. R. (2021). Dificultades y barreras encontradas por los profesionales sanitarios en la atención de pacientes paliativos en un distrito sanitario. *Medicina Paliativa*, 28. <https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1196/2020>
- Villalobos, M., Korezelidou, A., Unsöld, L., Deis, N., Thomas, M., & Siegle, A. (2025). Increasing challenges of general practitioner-oncologist interaction in end-of-life communication: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 24(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01690-w>
- Wentlandt, K., Seccareccia, D., Kevork, N., Workentin, K., Blacker, S., Grossman, D., &

Zimmermann, C. (2016). Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 184–192. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.006>

Yamamoto, R., Kizawa, Y., Nakazawa, Y., Ohde, S., Tetsumi, S., & Miyashita, M. (2015). Outcome Evaluation of the Palliative Care Emphasis Program on Symptom Management and Assessment for Continuous Medical Education: Nationwide Physician Education Project for Primary Palliative Care in Japan. *Journal of Palliative Medicine*, 18(1), 45–49. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0122>

Ziehm, J., Farin, E., Schäfer, J., Woitha, K., Becker, G., & Köberich, S. (2016). Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers - a cross sectional survey of German health care professionals. *BMC Health Services Research*, 16(1), 361. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1609-x>

ANEXOS

Anexo 1

Consentimiento informado.



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS CEISH - PUCE

ANEXO 4. CONSIDERACIONES MÍNIMAS PARA EL DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE/REPRESENTANTE LEGAL.

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN

Dificultades en la atención y manejo de pacientes identificadas por los profesionales del "Proyecto de Educación Continua en Enfermedades Oncológicas, No Oncológicas y Cuidados Paliativos" de la Asociación Pro Desarrollo Social Integral - Familias Unidas por las Enfermedades Catastróficas, es un estudio transversal descriptivo que se llevará a cabo desde el mes de Junio hasta Septiembre 2025.

NOMBRE DE INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Gema Adriana Alarcón Medina

NOMBRE DEL PATROCINADOR: No Aplica

NOMBRE DEL CENTRO O ESTABLECIMIENTO EN EL QUE SE REALIZARÁ LA INVESTIGACIÓN:

Asociación Pro Desarrollo Social Integral - Familias Unidas por las Enfermedades Catastróficas FUPEC

EVALUADO Y APROBADO POR: EL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS DE LA PUCE.

INTRODUCCIÓN: en diversos sistemas de salud, los equipos multidisciplinares enfrentan desafíos como la falta de comunicación y el escaso apoyo en la toma de decisiones compartidas, especialmente en el manejo de pacientes en cuidados paliativos. Cuando estos procesos fallan, pueden generar angustia tanto en los profesionales de la salud como en los pacientes y sus familias, lo que dificulta la aceptación de la enfermedad.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO: el objetivo del estudio es analizar las dificultades en la atención y manejo de pacientes identificadas por los profesionales de la salud en el marco del "Proyecto de Educación Continua en Enfermedades Oncológicas, No Oncológicas y Cuidados Paliativos" de la Asociación Pro Desarrollo Social Integral - Familias Unidas por las Enfermedades Catastróficas (FUPEC), para su efecto se utilizará la Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS) de uso internacional y validación al castellano. La investigación es elaborada por el equipo de investigación del Postgrado de Cuidados Paliativos de la Facultad de Salud y Bienestar de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. El propósito es identificar las principales barreras dentro del Sistema Nacional de Salud para la atención de pacientes en cuidados paliativos y proponer recomendaciones que contribuyan a mejorar la calidad y la integridad de dicha atención.

Criterios de inclusión: profesionales de la salud que trabajen o con experiencia en cuidados paliativos, aceptación del consentimiento informado para participar en la investigación.

Criterios de exclusión: profesionales de la salud que no sean parte del proyecto de Educación Continua de APRODSI-FUPEC, no aceptación del consentimiento informado y PCDS incompleto.

PROCEDIMIENTOS: los participantes son invitados a participar en este estudio completando una encuesta en línea a través de Google Forms. El enlace le será enviado de forma personalizada por medios virtuales. La encuesta incluye preguntas sobre datos sociodemográficos, laborales y de formación profesional, así como sobre las dificultades percibidas en la atención y el manejo de pacientes en cuidados paliativos, basadas en la escala PCDS. El tiempo estimado para completar la encuesta es de 10 a 15 minutos. Su participación es completamente voluntaria. Si decide participar, deberá aceptar este consentimiento informado en la sección correspondiente. En caso de no querer participar, puede seleccionar la opción "No acepto".

RIESGOS Y BENEFICIOS:

Riesgos: se realizará una encuesta anónima, no existen riesgos previstos por su participación en ningún aspecto personal.

Beneficios: al levantar una línea base de las dificultades en la relación médico – paciente permitirá conocer las diferentes dificultades de los profesionales frente al manejo de pacientes en cuidados paliativos, además será un aporte significativo al desarrollo de la investigación sobre cuidados paliativos a nivel nacional.

COSTOS Y COMPENSACIÓN: no existe ningún tipo de costo para el participante así como de incentivo o recompensa.

CONFIDENCIALIDAD DE DATOS: en el estudio no se obtendrán datos personales o identificadores como sus nombres o número de credenciales. Las investigadoras garantizan la confidencialidad de la información recolectada. La información será empleada únicamente para ejecutar el proyecto de investigación.

DERECHOS Y OPCIONES DEL PARTICIPANTE: su participación no es obligatoria, es estrictamente voluntaria y anónima. Usted cuenta con el derecho de retirarse en el momento que desee, así usted haya aceptado participar.

COMUNICACIÓN Y TRANSFERENCIA DE DATOS: los resultados obtenidos de esta investigación serán publicados en el repositorio de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, el equipo de investigación se ha comprometido en socializar en mesas de trabajo los hallazgos con la APRODSI-FUPEC.

INFORMACIÓN DE CONTACTO:

* Investigadora : Estudiante del Posgrado de Cuidados Paliativos PUCE, Dra. Gema Adriana Alarcón Medina, correo institucional gaalarconm@puce.edu.ec, correo personal gema202_@hotmail.com, teléfono 0995866043

*Tutora del Proyecto: Dra. Jacqueline Elizabeth Cevallos Salazar, Máster en investigación en Ciencias de la Salud Especialista en Medicina Familiar y comunitaria, PUCE, correo institucional jcevallos4988@puce.edu.ec, correo personal Maxipay76@hotmail.com, celular 098486925

*Directora del Proyecto: Dra. Ana Lucía Figueroa Rosero, Magíster en Cuidados Paliativos, Especialista en Medicina Familiar, PUCE, correo institucional alfigueroa@puce.edu.ec, correo personal dra.ana.figueroa1@gmail.com, celular 0958747334

* Presidente del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos PUCE: Dr. Galo Sánchez del Hierro, Pontificia Universidad Católica del Ecuador; Av. 12 de octubre 1076 y Roca, Quito, edificio administrativo, piso 3, oficina 327, teléfono 2991700, ext. 2917, ceish@puce.edu.ec

PARTE II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

A. DECLARATORIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Tema de Investigación: Dificultades en la atención y manejo de pacientes identificadas por los profesionales del "Proyecto de Educación Continua en Enfermedades Oncológicas, No Oncológicas y Cuidados Paliativos" de la Asociación Pro Desarrollo Social Integral - Familias Unidas por las Enfermedades Catastróficas

He leído la información proporcionada, he tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación.

Al aceptar el documento de consentimiento informado, el participante NO renuncia a ninguno de los derechos que por ley le corresponden.

Acepto

No acepto

B. DECLARATORIA DE REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Usted puede revocar su autorización para participar en la investigación. Se aclara que, si esto sucede, no le causará ninguna penalidad y no tendrá afectación alguna en el desarrollo de sus actividades laborales que normalmente lleva a cabo.

Revocatoria: a pesar de que previamente he aceptado participar de la investigación en calidad de informante, revoco la autorización de mi participación, por tanto, no autorizo el uso de la información que proporcioné para ningún fin, por lo que pido se eliminen los datos que proporcioné.

Revoco mi consentimiento informado

Anexo 2

Instrumento utilizado.

Puntúe de 1 a 5 los ítems que se indican a continuación según esté de acuerdo o en desacuerdo con el aspecto consultado:

1. Completamente en desacuerdo. 2. En desacuerdo. 3. No estoy seguro. 4. De acuerdo. 5. Completamente de acuerdo

A. Comunicación en el equipo multidisciplinar					
1. La evaluación de síntomas del paciente no es homogénea en el equipo asistencial, varía según el profesional que la realiza.	1	2	3	4	5
2. Es difícil tener un objetivo común en el equipo respecto al alivio de los síntomas del paciente.	1	2	3	4	5
3. Es difícil establecer una comunicación entre los miembros del equipo respecto al alivio de síntomas del paciente.	1	2	3	4	5
B. Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia					
4. Cuando un paciente expresa ansiedad es difícil darle una respuesta.	1	2	3	4	5
5. Cuando una familia expresa ansiedad es difícil darle una respuesta	1	2	3	4	5
6. Después de que un paciente es informado de malas noticias es difícil hablar con él.	1	2	3	4	5
C. Apoyo por parte de un equipo experto en cuidados paliativos respecto al control de síntomas					
7. Es difícil conseguir el asesoramiento de expertos.	1	2	3	4	5
8. No hay ningún experto al que pueda consultar.	1	2	3	4	5
9. No hay equipos de expertos a los que consultar sobre el control de síntomas del paciente en domicilio.	1	2	3	4	5
D. Alivio de síntomas					
10. Hay falta de conocimiento sobre el manejo del dolor oncológico.	1	2	3	4	5
11. Hay falta de conocimiento sobre el manejo de la disnea y los síntomas digestivos.	1	2	3	4	5
12. No se recibe la formación necesaria sobre cuidados paliativos.	1	2	3	4	5
E. Coordinación en la comunidad					
13. No existe comunicación entre profesionales de distintos niveles asistenciales (hospital/ atención domiciliaria) cuando el paciente oncológico es dado de alta a domicilio.	1	2	3	4	5
14. Es difícil obtener información sobre el cuidado en el domicilio en pacientes oncológicos.	1	2	3	4	5
15. Es difícil compartir información entre profesionales del hospital y profesionales que atienden al paciente en domicilio.	1	2	3	4	5

Anexo 4

Carta de interés institucional.**CARTA DE INTERÉS INSTITUCIONAL****A QUIEN PUEDA INTERESAR**

Por medio de la presente, manifiesto que el proyecto titulado: *Dificultades en la atención y manejo de pacientes desde los profesionales del "Proyecto de Educación Continua en Enfermedades Oncológicas, No Oncológicas y Cuidados Paliativos"*, desarrollado por la Asociación Pro Desarrollo Social Integral - Familias Unidas por las Enfermedades Catastróficas, es de interés institucional debido a los posibles resultados que puede aportar a nuestra organización. Tomando en cuenta que somos una institución sin fines de lucro con objetivos orientados a la investigación científica, consideramos que este proyecto puede contribuir significativamente al desarrollo de nuestro campo de acción.

Asimismo, informo que la participación de APRODSI-FUPEC en este proyecto es libre y voluntaria. En caso de requerirse datos anonimizados o pseudonimizados, APRODSI-FUPEC cuenta con la capacidad de proporcionarlos conforme a lo establecido en la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales.

Cabe destacar que los investigadores han manifestado que disponen de los insumos necesarios para la ejecución del proyecto de investigación. En este sentido, APRODSI-FUPEC no contempla ningún tipo de financiamiento para el desarrollo de este estudio.






Se deja constancia de que este documento no constituye una autorización ni una aprobación del proyecto, del uso de insumos o de recursos humanos de la institución. Adicionalmente, se informa que, una vez que la investigación sea aprobada por un Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos autorizado por el Ministerio de Salud Pública, el investigador principal podrá solicitar los datos de los sujetos de estudio o datos de salud anonimizados o pseudonimizados, debiendo adjuntar el protocolo de investigación aprobado y la carta de aprobación emitida por el CEISH.

Cuenca, 03 de febrero de 2025

Atentamente,

Dr. Diego Jimbo
Fundador APRODSI-FUPEC

Cuenca:
Sector Totoracocha en la calle Leopoldo Abad 1-95 y Av. 13 de Abril

FUPEC    
Cel: 0987032442 
Tel: (07) 4049092
Info.fupec.ec@gmail.com