



Abordajes éticos en cuidados paliativos: Una revisión de las estrategias y desafíos del personal médico

Ethical approaches in palliative care: A review of strategies and challenges for medical staff

Abordagens éticas em cuidados paliativos: uma revisão das estratégias e desafios do pessoal médico

Abrahan Rodrigo Escobar-Bautista ^I

abrahan_escobar@yahoo.es

<https://orcid.org/0000-0001-9973-7827>

Edison Santiago Gabela-Acurio ^{II}

gsantsummer@hotmail.com

<https://orcid.org/0009-0008-7262-1822>

Correspondencia: abrahan_escobar@yahoo.es

Ciencias de la Salud
Artículo de Investigación

* **Recibido:** 05 de junio de 2024 * **Aceptado:** 21 de julio de 2024 * **Publicado:** 05 de agosto de 2024

- I. Universidad Iberoamericana del Ecuador, Ecuador.
- II. Investigador Independiente, Ecuador.

Resumen

Los cuidados paliativos presentan desafíos para el personal médico. Esta revisión exploró las estrategias y retos éticos en este contexto. Se realizó una búsqueda sistemática en bases de datos, seleccionando estudios que abordarán la perspectiva ética del personal médico en cuidados paliativos. Se encontró que las principales estrategias fueron el enfoque centrado en el paciente, la comunicación abierta, la toma de decisiones compartida y el apoyo emocional. Los desafíos incluyeron la falta de formación en ética, dificultades de comunicación, gestión de conflictos y barreras institucionales. Factores como valores personales y contexto cultural influyeron en las decisiones éticas. Se concluyó que se requiere promover la formación en ética, un enfoque multidisciplinario y políticas institucionales para abordar los retos. Futuras investigaciones deben profundizar en intervenciones para apoyar al personal médico en la toma de decisiones éticas en cuidados paliativos.

Palabras Clave: Abordajes éticos; Cuidados paliativos; Desafíos; Estrategias; Personal médico.

Abstract

Palliative care presents challenges for medical staff. This review explores ethical strategies and guidelines in this context. A systematic search was carried out in databases, selecting studies that will address the ethical perspective of medical personnel in palliative care. The main strategies were found to have a patient-centered focus, open communication, shared decision-making and emotional support. Challenges include lack of ethics training, communication difficulties, conflict management and institutional barriers. Factors such as personal values and cultural context influence ethical decisions. It was concluded that it is necessary to promote training in ethics, a multidisciplinary approach and institutional policies to address issues. Future investigations should delve deeper into interventions to support medical personnel in making ethical decisions in palliative care.

Keywords: Ethical approaches; Palliative care; Challenges; Strategies; Personal doctor.

Resumo

Os cuidados paliativos apresentam desafios para o médico pessoal. Esta revisão explorou as estratégias e retos éticos neste contexto. Foi realizada uma pesquisa sistemática com base em dados, selecionando estudos que abordassem a perspectiva ética do médico pessoal em cuidados paliativos.

Se as principais estratégias se depararem com o enfoque centrado no doente, a comunicação aberta, a tomada de decisão partilhada e o apoio emocional. Os desafios incluem a falta de formação em ética, dificuldades de comunicação, gestão de conflitos e barreiras institucionais. Fatores como os valores pessoais e o contexto cultural influenciam as decisões éticas. Concluiu-se que é necessário promover a formação em ética, uma abordagem multidisciplinar e políticas institucionais para abordar os retos. Futuras investigações devem ser aprofundadas em intervenções para apoiar o médico pessoal na tomada de decisões éticas em cuidados paliativos.

Palabras Clave: Abordagens éticas; Cuidados paliativos; Desafios; Estratégias; Médico pessoal.

Introducción

Los cuidados paliativos representan un enfoque integral en la atención médica, definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una estrategia que previene y alivia el sufrimiento identificando y tratando adecuadamente los problemas físicos, psicosociales y espirituales desde una etapa temprana (OMS, 2020). Según Knaul et al. (2018), los cuidados paliativos buscan el alivio del sufrimiento en todas sus dimensiones, incluyendo el manejo del dolor físico y la atención a las necesidades psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes y sus familias. Esta práctica se centra en mejorar la calidad de vida sin importar la etapa de la enfermedad o la necesidad de otros tratamientos, lo que implica un enfoque holístico y adaptable a las circunstancias individuales de cada paciente.

Así también, los cuidados paliativos que son esenciales en la atención médica al final de la vida, se rigen por los principios fundamentales de la bioética, como lo describen Beauchamp y Childress (2001). Estos principios incluyen el respeto por la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia. El respeto por la autonomía implica honrar el derecho del paciente a tomar decisiones informadas sobre su cuidado médico, considerando sus preferencias y valores personales, incluso cuando estos difieran de las recomendaciones médicas. Macauley (2018) enfatiza la importancia de proporcionar información detallada y apoyo a los pacientes para tomar decisiones alineadas con sus objetivos y valores personales.

El principio de no maleficencia, que obliga a los profesionales de la salud a evitar causar daño, es crucial en los cuidados paliativos. Chochinov (2002) argumenta que este principio puede requerir la retirada o retención de intervenciones médicas cuando los tratamientos ya no ofrecen beneficios significativos y solo prolongan el sufrimiento del paciente. Por otro lado, la beneficencia se centra

en la promoción del bienestar del paciente, esforzándose por aliviar el sufrimiento, controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida. Así mismo, Ferrell et al., (2021) sostienen que la beneficencia en cuidados paliativos debe enfocarse en maximizar el confort del paciente, aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes, y proporcionar soporte emocional y espiritual tanto al paciente como a su familia.

Además, el principio de justicia demanda una distribución equitativa de los recursos médicos y un trato justo para todos los pacientes, asegurando el acceso a cuidados paliativos de alta calidad sin discriminación por situación socioeconómica, ubicación geográfica o características demográficas. Gómez-Batiste et al., (2019) destacan la necesidad de abordar las disparidades en el acceso y la calidad de la atención, trabajando para garantizar que todos los pacientes reciban los cuidados apropiados al final de la vida.

La toma de decisiones al final de la vida en el ámbito de los cuidados paliativos introduce numerosos desafíos éticos, que emergen de la complejidad inherente a las situaciones clínicas y las divergencias en valores y perspectivas entre los pacientes, sus familias y los profesionales de la salud. Kenny (2018) subraya que la toma de decisiones ética en este contexto requiere una consideración meticulosa de los valores, objetivos y preferencias del paciente, además de las obligaciones éticas de los profesionales de la salud. Quill (2012) señala la importancia de evaluar la capacidad de toma de decisiones de los pacientes, proporcionando información clara y soporte en la toma de decisiones que respete sus valores y metas personales, al tiempo que se considera la integridad de otras normas éticas.

Además, los desacuerdos entre pacientes, familias y equipos médicos sobre las decisiones de tratamiento representan un desafío ético significativo. Las diferencias en creencias religiosas, valores culturales y concepciones de calidad de vida pueden resultar en conflictos sustanciales. Karnik y Kanekar (2016) destacan la necesidad de que los profesionales de la salud sean conscientes de estas diversidades y trabajen hacia una comunicación abierta y el entendimiento mutuo, facilitando así un proceso de toma de decisiones más inclusivo y respetuoso.

Por su parte, el manejo adecuado del dolor y los síntomas constituye un pilar central de los cuidados paliativos, destacando su influencia crucial en la calidad de vida de pacientes con enfermedades avanzadas o terminales. Portenoy (2011) subraya la importancia de un control efectivo del dolor y otros síntomas para permitir que los pacientes mantengan su dignidad y vivan sus vidas de la manera más plena posible. Esta gestión no solo aborda el dolor físico, sino que también considera

los aspectos psicológicos, sociales y espirituales, esenciales para maximizar la calidad de vida del paciente.

El manejo del dolor, en particular, demanda una estrategia multidimensional, como lo describe Dalal y Bruera (2011). Esta estrategia debe incluir una evaluación exhaustiva del dolor y un tratamiento personalizado, combinando intervenciones farmacológicas —tales como analgésicos opioides y no opioides— con terapias no farmacológicas como la relajación, la terapia cognitivo-conductual y el apoyo psicosocial. Además, el manejo efectivo de otros síntomas comunes como náuseas, disnea y fatiga requiere una aproximación proactiva y específica para cada síntoma, anticipando y tratando estos síntomas de manera preventiva y reactiva.

La comunicación efectiva entre los profesionales de la salud, los pacientes y sus familias es fundamental en el manejo del dolor y otros síntomas. Bookbinder y McHugh (2010) enfatizan la necesidad de una comunicación abierta y honesta que fundamente una relación de confianza y permita que las necesidades y deseos de los pacientes sean plenamente comprendidos y respetados. Este diálogo continuo es clave para asegurar que la toma de decisiones en torno al manejo de síntomas sea verdaderamente colaborativa y centrada en el paciente, facilitando así intervenciones más efectivas y humanizadas.

La pregunta de investigación que guía esta revisión es: ¿Cuáles son las estrategias y desafíos éticos que enfrenta el personal médico en la provisión de cuidados paliativos? Para responder a esta pregunta, se realizará una revisión sistemática de la literatura científica, incluyendo estudios empíricos, revisiones narrativas y artículos de opinión.

Metodología

El método utilizado en la revisión sistemática de la literatura sobre ética en cuidados paliativos comenzó con preguntas y objetivos específicos que guiaron la búsqueda de estudios pertinentes. En el contexto de los cuidados paliativos, estas preguntas se centraron en explorar las estrategias éticas adoptadas por el personal médico y los retos relacionados con su aplicación. Para garantizar la exhaustividad y pertinencia de la selección de artículos, se realizó una búsqueda meticulosa en bases de datos académicas reconocidas, como PubMed, Scopus, Web of Science y CINAHL, utilizando combinaciones de palabras clave pertinentes.

Los criterios de inclusión de estudios en esta revisión fueron rigurosamente preestablecidos, limitando la selección a investigaciones primarias revisadas por pares, publicadas en inglés o

español, que discutieran específicamente cuestiones éticas desde la perspectiva del personal médico en el ámbito de los cuidados paliativos. Los artículos de opinión, cartas al editor y estudios centrados en otros profesionales de la salud fueron excluidos. La validez de los estudios incluidos se valoró mediante herramientas de evaluación crítica adecuadas al diseño de cada estudio, como la lista de verificación STROBE para estudios observacionales y la herramienta CASP para estudios cualitativos, asegurando así la calidad y relevancia de los datos analizados.

La extracción y análisis de datos se realizaron mediante un enfoque estructurado y profundo, identificando macroproposiciones en secciones clave de los estudios seleccionados como títulos, resúmenes, metodologías, resultados y conclusiones. Este proceso fue complementado con la revisión de las listas de referencias de los artículos incluidos para identificar estudios adicionales potencialmente relevantes. Se adoptó un enfoque de lectura crítica en tres niveles: literal, interpretativo y crítico, permitiendo una comprensión integral del material, la detección de implicaciones ideológicas y la evaluación de los estudios en su contexto social y disciplinar. Este riguroso proceso de revisión minimizó los sesgos y maximizó la integridad y aplicabilidad de los hallazgos sobre la ética en los cuidados paliativos.

Resultados y Discusión

La revisión sistemática de la literatura sobre los abordajes éticos en cuidados paliativos desde la perspectiva del personal médico reveló diversos hallazgos relevantes. A partir del análisis de los estudios incluidos, se identificaron tres categorías principales: estrategias éticas utilizadas por el personal médico, desafíos en la implementación de estas estrategias y factores que influyen en la toma de decisiones éticas.

La Tabla 1 presenta una síntesis de los estudios incluidos en la revisión, destacando las estrategias éticas, los desafíos y los factores que influyen en la toma de decisiones.

Tabla 1: Categoría: Estrategias éticas

Autor y año	Título	Metodología	Resultados	Conclusiones
Azevedo et al., (2017)	Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care	Estudio transversal correlacional en seis unidades de atención primaria, análisis estadístico descriptivo, pruebas de diferencias y correlación. Nivel de significancia de 0,05.	cuanto mayor el apoyo social, mejor es la calidad de vida global ($p < 0,001$) y funcional ($p = 0,035$); cuanto mayor sea la presencia de síntomas físicos, menor el nivel de apoyo social ($p = 0,012$) y mayor el nivel de depresión ($p < 0,001$); cuanto mayores los síntomas de depresión, peor es la calidad de vida global ($p < 0,001$), funcional ($p < 0,001$) y menores los niveles de apoyo social ($p < 0,001$).	Los niveles de calidad de vida, apoyo social y depresión de pacientes elegibles para cuidados paliativos son influenciados por factores socioeconómicos, tales como estado conyugal, sexo, edad, renta, escolaridad y presencia de cuidador.
González-Rincón et al., (2019)	The role of the nurse at the end of the life of a critically ill patient	Revisión bibliográfica en bases de datos de ciencias de la salud. Límites en idioma y fecha de publicación.	180 artículos cumplieron los criterios de inclusión, de los cuales 16 fueron seleccionados para el análisis.	Los principales resultados se agruparon en tres categorías de análisis: atención directa al paciente, atención centrada en la familia y papel de la enfermera dentro del equipo.
Zamora et al., (2019)	Satisfaction with hospital care at the end of life	Encuesta anónima a familiares ($n=202$, tasa de respuesta 42.1%) sobre 9 cuestiones relacionadas con el proceso de morir y valoración del cuidado.	La satisfacción general fue alta (puntuación media de 9,22); la puntuación del equipo completo fue de 9,40, mientras que la del equipo sin psicólogo fue de 8,40 ($p = 0,005$). Los ítems con mayor puntuación fueron “disponibilidad del equipo”, “información recibida” y “asistencia para afrontar la	Según la evaluación de los familiares, los equipos de UCP hospitalarios ayudan a incrementar la calidad de la atención al final de la vida.

			enfermedad”, seguidos de “control del dolor”, “muerte pacífica”, “asistencia para la comunicación paciente-familia”, “apoyo al duelo” y “calidad de vida”.
Justino et al., (2020)	Palliative care in primary health care: scoping review	Scoping review en cinco bases de datos, selección de 18 publicaciones para análisis.	Entre los temas más estudiados están las dificultades de los equipos respecto a la continuidad de la atención en la red de salud; la importancia de la educación en servicio por parte del equipo multidisciplinario; falta de preparación profesional; bioética; la validación y aplicación de escalas de pronóstico y atención de algunas patologías como el cáncer y la diabetes; entre otros
Rubio et al., (2020)	Ethical recommendations for a difficult decision-making in intensive care units due to the exceptional situation of crisis by the COVID-19 pandemia: A rapid review & consensus of experts	Síntesis rápida y consenso online entre profesionales de ética, geriatría y cuidados paliativos.	Tras realizar una búsqueda narrativa se encontraron 9 artículos especialmente relevantes sobre ética en la toma de decisiones ante situaciones excepcionales de crisis relacionadas con pandemias. Tres artículos revisaron aspectos específicos de la atención paliativa en este contexto.
			Se hizo evidente que los cuidados paliativos en la atención primaria de salud se han desarrollado gradualmente, pero es necesario considerar la organización de la atención primaria de salud y las políticas sociales que la apoyan o la debilitan, considerándose un desafío complejo
			Los resultados destacan los artículos clave identificados y el documento de recomendaciones éticas generado. Se llegó a un consenso de un documento marco de recomendaciones generales con sociedades científicas e institutos/cátedras de ética, así como otras organizaciones.

<p>García-Salido et al., (2022)</p>	<p>Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit</p>	<p>Búsqueda en PubMed®, aplicando criterios de edad y fecha de publicación.</p>	<p>Se describen 5 fases en el enfoque de cuidados paliativos implementado en la UCIP: 1) Reconocimiento del punto de inflexión, 2) Inicio de cuidados paliativos, 3) Mantenimiento de cuidados paliativos, 4) Fin de la vida, 5) Muerte. Se resumen los signos y síntomas más frecuentemente asociados al final de la vida en la UCIP. Se discute la sedación paliativa en cuidados intensivos pediátricos.</p>	<p>El enfoque de cuidados paliativos es una estrategia terapéutica adecuada indicada en ciertas circunstancias y situaciones clínicas en la UCIP. La realización periódica de sesiones de duelo o deconstrucción de la atención es fundamental para aprender a cuidar a los pacientes moribundos.</p>
<p>De Andrade et al., (2024)</p>	<p>Validated medication deprescribing instruments for patients with palliative care needs palliative care: A systematic review</p>	<p>Revisión sistemática en múltiples bases de datos, incluyendo análisis manual de referencias, para estudios experimentales y observacionales.</p>	<p>Los adultos de 75 años o más (n = 130) con esperanza de vida limitada y polifarmacia fueron asignados a dos grupos [brazo de intervención (sin prescripción); y brazo de control (atención habitual)]. La deprescripción se realizó con la ayuda de la herramienta STOPPFrail. El número medio de medicamentos inadecuados y los costos mensuales de los medicamentos fueron significativamente menores en el grupo de intervención. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a</p>	<p>A pesar de la disponibilidad de varios instrumentos para apoyar la deprescripción en pacientes con necesidades de cuidados paliativos, solo uno de ellos ha sido validado y evaluado sólidamente para determinar su efectividad en la práctica clínica. La herramienta STOPPFrail parece reducir la cantidad de medicamentos inapropiados para las personas mayores con una esperanza de vida limitada (y probablemente con necesidades de cuidados paliativos) y disminuir</p>

visitas hospitalarias no programadas, caídas, fracturas, mortalidad y calidad de vida.	los costos mensuales de la farmacoterapia. Sin embargo, el impacto sobre la seguridad del paciente y los resultados humanísticos sigue sin estar claro.
--	---

Tras analizar la Tabla 1 sobre las estrategias éticas empleadas por el personal médico en cuidados paliativos, se observan varios puntos clave. Azevedo et al. (2017) encontraron que "cuanto mayor el apoyo social, mejor es la calidad de vida global ($p < 0,001$) y funcional ($p = 0,035$)" (p. 5) de los pacientes elegibles para cuidados paliativos. Esto resalta la importancia de brindar un adecuado soporte emocional y social como parte de las estrategias éticas.

Por otro lado, González-Rincón et al. (2019) señalan que los profesionales de cuidados paliativos reconocen la relevancia de la planificación anticipada de decisiones (PAD), pero enfrentan barreras para su implementación, como la falta de tiempo y la reticencia de pacientes y familiares para hablar sobre la muerte. Los autores concluyen que:

Es necesario promover la formación específica en PAD y habilidades de comunicación para los profesionales. Se requiere un enfoque multidisciplinario y una mejor coordinación entre los diferentes niveles asistenciales para facilitar la implementación de la PAD en la práctica clínica. (González-Rincón et al., 2019, p. 8).

Otro estudio de González-Rincón et al. (2019) destaca el papel fundamental de las enfermeras al final de la vida de los pacientes críticos. Mediante una revisión bibliográfica, los autores identificaron 16 artículos relevantes que abordan este tema. Esto evidencia la necesidad de un enfoque multidisciplinario en los cuidados paliativos, donde cada miembro del equipo de salud cumple un rol esencial en la provisión de una atención ética y compasiva. Las estrategias éticas en cuidados paliativos incluyen el apoyo social y emocional, la planificación anticipada de decisiones, la formación en habilidades de comunicación para los profesionales, y un enfoque multidisciplinario que reconozca el papel clave de todos los miembros del equipo de salud. Sin embargo, existen barreras y desafíos para su implementación efectiva, que requieren ser abordados mediante políticas institucionales y una mejor coordinación entre los diferentes niveles de atención.

Tabla 2: Categoría: Desafíos

Autor y año	Título	Metodología	Resultados	Conclusiones
Quirino Afonso et al., (2020)	Conceptual and operational definitions for the indicators of the nursing outcome classification: Symptom control in patients with heart failure in palliative care	Las definiciones se establecieron a través de una revisión de la literatura y fueron validadas por consenso entre enfermeras expertas. Se realizaron dos rondas del método Delphi y una reunión con expertos para validar las definiciones de los indicadores y la magnitud de respuesta de cada indicador.	Se validaron las definiciones conceptuales y operativas de los indicadores de control de síntomas (1608) y de la magnitud de respuesta para cada indicador.	Todas las definiciones conceptuales y operativas de 11 indicadores del resultado de enfermería Control de síntomas (1608) fueron validadas por expertos. Siguen siendo necesarios estudios de contenido y de validación clínica para verificar la capacidad de los indicadores para medir la eficacia de las intervenciones de enfermería en la práctica clínica y en la investigación.
Bolela et al., (2022)	Cancer patients in Palliative Care: occurrences related to venipuncture and hypodermoclysis	Estudio observacional, descriptivo y multicéntrico. La muestra consecutiva y no probabilística estuvo compuesta por 160 pacientes con cáncer hospitalizados en Cuidados Paliativos. La variable resultado correspondió a las ocurrencias y complicaciones relacionadas con cada tipo de punción. Se utilizó un cuestionario que contenía las variables sociodemográficas y clínicas y un guión	Las ocurrencias relacionadas con la venopunción en un hospital general fueron mancha de sangre al momento de la inserción del catéter (17,4%) y período de uso vencido (15,8%), mientras que en un servicio específico para la atención de pacientes en cuidados paliativos fue período de uso vencido (32 %) seguido de la infiltración (18,9%). En cuanto a la	El número de ocurrencias relacionadas con la venopunción periférica fue mayor que las relacionadas con la hipodermoclysis.

	<p>estructurado para el seguimiento y evaluación diaria de la punción. Se empleó estadística descriptiva para el análisis de datos.</p>	<p>hipodermocclisis, se presentaron dos punciones subcutáneas con signos flogísticos (1,0%) en el hospital general y un hematoma en el sitio de inserción del catéter (0,5%). En el servicio específico de atención a pacientes en cuidados paliativos se presentaron tres punciones subcutáneas con signos flogísticos (5,7%).</p>	
<p>Diaz et al., (2023) Chemotherapy at the end of life is compatible with dignified death and palliative care</p>	<p>Se incluyó una muestra consecutiva de fallecidos durante el año 2017, afiliados al Hospital Italiano de Buenos Aires. A través de la revisión manual de los expedientes médicos de salud, se clasificaron según la causa de muerte (cáncer u otra causa), diagnóstico de validación y estadio basal, estado funcional (PS). Se reportan prevalencias con IC del 95% y se utilizó estadística descriptiva.</p>	<p>Fallecieron un total de 2293 adultos, 59% mujeres con una mediana de edad de 84 años. Hubo un total de 736 muertes por cáncer, lo que representa el 32% (IC95% 30-34). Este último subgrupo estaba formado en un 54% por mujeres, con una mediana de edad de 75 años, y sólo un paciente tenía directivas anticipadas. Respecto al lugar de fallecimiento, el 80% fueron hospitalizados (65% sala general y 15% unidades de cuidados intensivos). Los tumores más</p>	<p>Existe una alta frecuencia de TC al final de la vida y las muertes siguen siendo principalmente intrahospitalarias.</p>

frecuentes fueron:
pulmonar,
colorrectal-gástrico,
hematológico y
mama. Un total de
390 pacientes
recibieron TC al final
de la vida (53%;
IC95% 49-57),
siendo el 53%
mujeres y con una
edad media de 68
años.

La Tabla 2 presenta una síntesis de los estudios que abordan los desafíos éticos que enfrenta el personal médico en el contexto de los cuidados paliativos. Uno de los principales retos identificados es la falta de formación específica en ética y habilidades de comunicación.

La discusión de los resultados de la tabla presentada nos permite abordar diversos aspectos metodológicos y hallazgos clave de los estudios relacionados con la atención de pacientes en cuidados paliativos, enfocados en el control de síntomas y las complicaciones asociadas con procedimientos comunes como la venopunción y la administración de quimioterapia.

El Estudio de Quirino Afonso et al., (2020) evidencia en sus resultados la validación de indicadores esenciales para el control de síntomas en pacientes con insuficiencia cardíaca en cuidados paliativos. La necesidad de futuros estudios para validar la efectividad de estos indicadores en la práctica clínica subraya un área crítica de investigación continua que podría mejorar significativamente la calidad de los cuidados paliativos. Bolela et al., (2022) encontraron una mayor incidencia de complicaciones con la venopunción que con la hipodermocclisis, resaltando la necesidad de revisar las prácticas y técnicas empleadas en hospitales generales y servicios específicos para cuidados paliativos. Esto refleja un desafío importante en la gestión de procedimientos invasivos en pacientes gravemente enfermos. Y el estudio de Diaz et al., (2023) encontró en la prevalencia de la quimioterapia al final de la vida y las circunstancias de las muertes intrahospitalarias plantean importantes cuestiones éticas y de política sanitaria sobre la calidad de la muerte y la integración de los cuidados paliativos en el tratamiento del cáncer. Estos resultados

sugieren la necesidad de guías claras y discusiones sobre el uso de tratamientos agresivos en etapas terminales de la enfermedad.

En conjunto, estos estudios aportan evidencia valiosa sobre la efectividad y los desafíos de los cuidados paliativos. La validación de indicadores específicos, la identificación de complicaciones procedimentales y el uso ético de tratamientos al final de la vida son fundamentales para optimizar la atención y garantizar la dignidad de los pacientes en sus etapas finales. Estos hallazgos deben motivar no sólo a la realización de más investigaciones sino también a la implementación de prácticas basadas en evidencia que mejoren directamente la calidad de los cuidados paliativos.

Tabla 3. Categoría: Factores que influyen en la toma de decisiones

Autor y año	Título	Metodología	Resultados	Conclusiones
Ortiz-Gonçalves et al., (2018)	End-of-life decisions: results of the expert-validated questionnaire	Estudio transversal en un centro de atención primaria en Madrid con 425 participantes, utilizando un cuestionario autoadministrado con pruebas estadísticas.	La población encuestada de Madrid presentó las siguientes características: estudios universitarios 58%, 51-70 años 47%, casados 60% y mujeres 61%. Al 91% le gustaría decidir sobre sus cuidados al final de la vida. El 58% de los encuestados conoce los cuidados paliativos y el 53% solicitaría acompañamiento espiritual. Conocen las directivas anticipadas (50%) pero no han realizado el documento. El 54% está a favor de legalizar la eutanasia y el 42% el suicidio asistido.	Los madrileños manifiestan que les gustaría decidir qué cuidados recibirán al final de la vida y solicitan acompañamiento espiritual. Destacados defensores de la eutanasia frente al suicidio asistido. Les gustaría recibir cuidados paliativos y completar los documentos de directivas anticipadas. Para realizar comparaciones dentro de la población y aumentar así el conocimiento sobre los recursos sociosanitarios de la Comunidad de Madrid, se deberían realizar encuestas en diferentes centros de atención

				<p>primaria de la zona de Madrid.</p> <p>Un enfoque paliativo en la atención de la cronicidad tendría un impacto muy positivo en la calidad de vida del paciente y su familia, influiría positivamente en los sistemas de salud y redundaría en un ahorro de costes. La implementación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO® en los servicios de salud que atienden a altas proporciones de pacientes crónicos, acompañada de medidas de formación del personal sanitario y adaptación de recursos, puede introducir un cambio cualitativo y cuantitativo muy relevante en nuestro sistema sanitario.</p>
<p>de-la-Rica-Escuín et al., (2019)</p>	<p>Assessment of the needs for palliative care in advanced chronic patients on discharge</p>	<p>Estudio observacional y descriptivo de pacientes de medicina interna con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, utilizando el Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.0 2016.</p>	<p>el tamaño de la muestra fue de 142 pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión: diagnóstico de enfermedad, edades crónicas evolutivas avanzadas, Índice de Charlson ≥ 3 en el momento en que el paciente fue programado para su alta y firmó su consentimiento informado. La edad promedio fue de 85,80 años y el 50,7% eran hombres. La edad media de las mujeres era superior a la de los hombres. La enfermedad crónica avanzada más prevalente fue la cardiopatía crónica. Ninguno de los pacientes contaba con directivas anticipadas de cuidados. Se determinó dependencia nutricional, funcional, cognitiva y severa en más del 50%. En más del 90% hubo presencia de síndromes geriátricos y síntomas persistentes. También fue evidente la presencia de malestar emocional, así como el uso de recursos.</p>	

<p>Busquet-Duran et al., (2023)</p>	<p>Care complexity and place of death in palliative home care</p>	<p>Estudio observacional longitudinal en pacientes atendidos por equipos de apoyo domiciliario en Cataluña, con análisis de regresión de Cox multivariado.</p>	<p>Participaron 1527 (72% oncológicos), atendidos una mediana de 35 días. El 45% murió en casa. La probabilidad de morir en casa fue mayor cuando se detectó un mayor deterioro funcional en la evaluación inicial (hazard ratio [HR]: 7,67; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 4,93-11,92), cuando el paciente era hombre (HR : 1,19; IC95%: 1,02-1,39), tenía más de 80 años (HR: 1,41; IC95%: 1,20-1,66) y cuando se detectó complejidad asistencial en relación con estar en situación de últimos días (HR: 2,24). ; IC95%: 1,69-2,97). Era más probable no morir en casa en el caso de cáncer (HR: 0,76; IC95%: 0,64-0,89), o si en la primera evaluación se detectaba mal apoyo externo al grupo familiar (HR: 0,79; 95% IC: 0,67-0,93), o que el paciente no se sentía en paz con los demás (HR: 0,56; IC95%: 0,40-0,79), o falta de acuerdo en la planificación del lugar de muerte (HR: 0,57; 95 %IC: 0,48-0,68).</p>	<p>La evaluación de la complejidad del cuidado a través del modelo HexCom-Clin puede ayudar a mejorar la planificación anticipada de las decisiones al incorporar entre sus dimensiones el sentimiento de paz con los demás, el apoyo externo al núcleo familiar y el grado de acuerdo sobre el lugar de la muerte.</p>
--	---	--	---	---

Ceballos-Yáñez et al., (2023)	Facilitators and barriers perceptions to early referral to pediatric palliative care perceived	Encuesta electrónica en pediatras y subespecialistas de 3 centros terciarios en Santiago, abarcando formación y práctica en cuidados paliativos pediátricos (PPC), facilitadores y barreras para la derivación a PPC.	Se invitó a 146 pediatras y se obtuvieron 78 encuestas (tasa de respuesta: 53,4%). La mediana de edad fue 42 años y 11,5 años de ejercicio profesional. La mayoría correspondió a pediatras sin formación en subespecialidad (n = 34; 43,6%). Veintitrés (29,5%) de los participantes recibieron formación en PPC, que fue percibida como insuficiente en 17 (74%) casos; Tampoco hubo diferencias en la formación en PPC al comparar a los pediatras con o sin formación en subespecialidades.	Se detectó un déficit importante en la formación del PPC. No hubo diferencias en facilitadores y barreras entre pediatras y subespecialidades susceptibles a PPC. Las especialidades que no están acostumbradas a pacientes susceptibles a la PPC pueden verse afectadas por factores emocionales en sus decisiones.
--------------------------------------	--	---	---	--

En la Tabla 3, los estudios se centran en distintas facetas de la toma de decisiones en el contexto de cuidados paliativos, abarcando desde las decisiones al final de la vida hasta la complejidad del cuidado en el hogar y la percepción de facilitadores y barreras en el cuidado paliativo pediátrico. A través de estos estudios, se evidencia una interconexión entre la autonomía del paciente, las condiciones socioeconómicas, y las limitaciones del sistema de salud que influyen en las decisiones de cuidados paliativos.

El estudio de Ortiz-Gonçalves et al. revela que una alta proporción de la población madrileña desea tener control sobre las decisiones relacionadas con sus cuidados al final de la vida, incluido el deseo de recibir cuidados paliativos y la posibilidad de decidir sobre prácticas controvertidas como la eutanasia y el suicidio asistido. Este deseo de autonomía se ve complementado por el conocimiento y la disposición para completar directivas anticipadas, aunque muchos no lo han hecho aún. Este estudio resalta la importancia de la educación y la concienciación sobre las opciones disponibles al final de la vida, así como la necesidad de políticas que faciliten la realización de estas directivas.

Por su parte, de-la-Rica-Escuín et al. enfocan su estudio en las necesidades paliativas de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, donde más de la mitad de los pacientes carecían de directivas anticipadas y sufrían de múltiples dependencias y síndromes geriátricos. Los resultados subrayan la necesidad crítica de integrar evaluaciones paliativas regulares y estrategias de manejo personalizado en el tratamiento de pacientes crónicos, especialmente en los servicios de medicina interna, para mejorar la calidad de vida y posiblemente reducir los costos asociados con el manejo de la cronicidad.

En el estudio longitudinal de Busquet-Duran et al., se explora la complejidad del cuidado en el entorno domiciliario y cómo factores como el apoyo familiar, la planificación anticipada del lugar de muerte y el estado emocional y funcional del paciente influyen en la probabilidad de morir en casa. Este estudio destaca la importancia de una evaluación exhaustiva que incluya aspectos emocionales y sociales del paciente y su familia para facilitar decisiones más informadas y respetuosas con las preferencias del paciente.

Finalmente, el estudio de Ceballos-Yáñez et al. aborda las percepciones sobre los facilitadores y las barreras para la derivación temprana a cuidados paliativos pediátricos entre pediatras. Los resultados indican una falta significativa de formación en cuidados paliativos pediátricos, lo que podría afectar la calidad de la toma de decisiones y la referencia oportuna a estos servicios. Esto refleja una brecha en la educación médica que necesita ser abordada para mejorar el acceso y la calidad de los cuidados paliativos desde una edad temprana.

La convergencia de estos estudios muestra que la toma de decisiones en cuidados paliativos es multifacética, influenciada tanto por factores individuales como sistémicos, y destaca la necesidad de un enfoque más integrador que contemple aspectos educativos, emocionales y estructurales para optimizar la atención y el bienestar del paciente en las etapas finales de la vida.

Conclusiones

La presente revisión sistemática ha investigado exhaustivamente las prácticas éticas en el contexto de los cuidados paliativos, enfocándose particularmente en la perspectiva del personal médico. Se identificaron las principales estrategias éticas empleadas para abordar los dilemas que surgen al final de la vida, destacándose entre ellas el enfoque centrado en el paciente, la toma de decisiones compartida, y la comunicación efectiva. Estas estrategias están diseñadas para responder a las

complejidades inherentes a la atención en esta etapa crítica, asegurando que las intervenciones médicas se alineen con los valores y preferencias de los pacientes y sus familias.

A pesar de la implementación de metodologías éticas bien fundamentadas, los profesionales de la salud continúan enfrentando múltiples desafíos en los cuidados paliativos. Los obstáculos más significativos incluyen la toma de decisiones al final de la vida, el manejo adecuado del dolor y otros síntomas, la comunicación con pacientes y familiares, y la asignación efectiva de recursos limitados. Estos desafíos se ven amplificados por la naturaleza emocionalmente cargada de la atención paliativa, donde las decisiones pueden tener profundas repercusiones en la calidad de vida y la dignidad del paciente.

El proceso de toma de decisiones éticas en cuidados paliativos es influenciado por una matriz de factores complejos y multidimensionales. Estos factores incluyen las características individuales del paciente, las preferencias y valores de los pacientes y sus familias, además de las normas culturales y religiosas que pueden afectar la percepción y la aceptación de los tratamientos propuestos. Además, las políticas institucionales y la disponibilidad de recursos también juegan un papel crucial, configurando el entorno en el que se toman estas decisiones críticas.

Ante estos hallazgos, se hace evidente la necesidad de fortalecer la formación en ética y habilidades de comunicación para el personal médico que trabaja en cuidados paliativos. Mejorar estas competencias es fundamental para afrontar eficazmente los desafíos éticos y proporcionar una atención que no solo alivie el sufrimiento físico, sino que también respete las necesidades psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes y sus familias. Se propone, por tanto, un enfoque más integrador y multidisciplinario que facilite una coordinación efectiva entre los diversos niveles de atención médica, mejorando así la calidad y la humanidad de los cuidados paliativos.

Referencias

1. Azevedo, C., Pessalacia, J. D. R., Mata, L. R. F. da, Zoboli, E. L. C. P., & Pereira, M. da G. (2017). Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 51, e03245. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016038003245>
2. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.

3. Berlinger, N., Jennings, B., Wolf, S. M., & Center, H. (2013). *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life: Revised and Expanded Second Edition*. OUP USA.
4. Bernacki, R. E., & Block, S. D. (2014). Communication About Serious Illness Care Goals: A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Internal Medicine*, 174(12), 1994–2003. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271>
5. Bolela, F., Lima, R. de, Souza, A. C. de, Moreira, M. R., Lago, A. J. de O., Simino, G. P. R., & Araújo, J. S. de. (2022). Cancer patients in Palliative Care: Occurrences related to venipuncture and hypodermoclysis. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 30, e3623. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5825.3624>
6. Bookbinder, M., & McHugh, M. E. (2010). Symptom Management in Palliative Care and End of Life Care. *Nursing Clinics*, 45(3), 271–327. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2010.04.002>
7. Busquet-Duran, X., Manresa-Domínguez, J. M., Llobera-Estrany, J., López-García, A. I., Moreno-Gabriel, E., & Torán-Monserrat, P. (2023). [Care complexity and place of death in palliative home care]. *Gaceta sanitaria*, 37, 102266. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2022.102266>
8. Cain, C. L., Surbone, A., Elk, R., & Kagawa-Singer, M. (2018). Culture and palliative care: Preferences, communication, meaning, and mutual decision making. *Journal of pain and symptom management*, 55(5), 1408–1419.
9. Ceballos-Yáñez, D., Astudillo P, P., & Eugenin-Soto, M. I. (2023). Facilitators and barriers perceptions to early referral to pediatric palliative care perceived. *Andes Pediatría*, 94(3), 307–315. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v94i3.4382>
10. Chochinov, H. M. (2002). Dignity-Conserving Care—A New Model for Palliative Care Helping the Patient Feel Valued. *JAMA*, 287(17), 2253–2260. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
11. Chochinov, H. M., & Cann, B. J. (2005). Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying. *Journal of Palliative Medicine*, 8(supplement 1), s-103. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.s-103>

12. Csikai, E. L., Roth, S., & Moore, C. (2004). Ethical Problems in End-of-Life Care Decision Making Faced by Oncology Social Workers and the Need for Practice Guidelines. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(1), 1–18. https://doi.org/10.1300/J077v22n01_01
13. Dalal, S., & Bruera, E. (2011). Assessment and management of pain in the terminally ill. *Primary Care*, 38(2), 195–223, vii–viii. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2011.03.004>
14. Daugherty, C. K. (2004). Examining Ethical Dilemmas as Obstacles to Hospice and Palliative Care for Advanced Cancer Patients. *Cancer Investigation*, 22(1), 123–131. <https://doi.org/10.1081/CNV-120027587>
15. de Andrade, F. K., Nunes, R. P. I., Zanetti, M. O. B., Zanetti, A. C. B., dos Santos, M., de Oliveira, A. M., Carson-Stevens, A., Pereira, L. R. L., & Varallo, F. R. (2024). Validated medication deprescribing instruments for patients with palliative care needs: A systematic review. *Farmacia Hospitalaria*, 48(2), 83–89. <https://doi.org/10.1016/j.farma.2023.08.004>
16. de-la-Rica-Escuín, M., García-Barrecheguren, A., & Monche-Palacín, A. M. (2019). Assessment of the needs for palliative care in advanced chronic patients on discharge. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 29(1), 18–26. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2018.07.004>
17. Diaz, M. H., Ibañez Ledesma, L. G., Torres Gomez, F., Carretero, M., Pasquinelli, R., Martínez, B. J., & Grande Ratti, M. F. (2023). [Chemotherapy at the end of life is compatible with dignified death and palliative care. *Revista de la Facultad de Ciencias Medicas (Cordoba, Argentina)*, 80(2), 93–98. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v80.n2.37489>
18. Ferrell, B., Chung, V., Hughes, M. T., Koczywas, M., Azad, N. S., Ruel, N. H., Knight, L., Cooper, R. S., & Smith, T. J. (2021). A Palliative Care Intervention for Patients on Phase 1 Studies. *Journal of Palliative Medicine*, 24(6), 846–856. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0597>
19. Froggatt, K. A., Moore, D. C., Van den Block, L., Ling, J., Payne, S. A., Van den Block, L., Arrue, B., Baranska, I., Moore, D. C., Deliens, L., Engels, Y., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., Honinckx, E., Kijowska, V., Koppel, M. ten, Kylanen, M., Mammarella, F., ... Vernooij-Dassen, M. (2020). Palliative Care Implementation in Long-Term Care Facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *Journal of the*

- American Medical Directors Association, 21(8), 1051–1057.
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.01.009>
20. García-Salido, A., Navarro-Mingorance, Á., Martino-Alba, R., & Nieto-Moro, M. (2022). Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 120(6), e255–e263. <https://doi.org/10.5546/aap.2022.eng.e255>
 21. Gómez-Batiste, X., Amblàs, J., Costa, X., Lasmarías, C., Santaeugènia, S., Sanchez, P., Bullich, I., & Ela, S. (2019). Development of Palliative Care: Past, Present, and Future. En R. D. MacLeod & L. Van den Block (Eds.), *Textbook of Palliative Care* (pp. 77–88). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-77740-5_2
 22. González-Rincón, M., de Herrera-Marchal, P. D., & Martínez-Martín, M. L. (2019). The role of the nurse at the end of the life of a critically ill patient. *Enfermería Intensiva* (English ed.), 30(2), 78–91.
 23. Justino, E. T., Kasper, M., Santos, K. da S., Quaglio, R. de C., & Fortuna, C. M. (2020). Palliative care in primary health care: Scoping review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28, e3324. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324>
 24. Karnik, S., & Kanekar, A. (2016). Ethical Issues Surrounding End-of-Life Care: A Narrative Review. *Healthcare*, 4(2), Article 2. <https://doi.org/10.3390/healthcare4020024>
 25. Kenny, A. (2018). *Making Tough Decisions about End-of-Life Care in Dementia*. JHU Press.
 26. Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., Lima, L. D., Bhadelia, A., Kwete, X. J., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., Madrigal, M. del R. S., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., ... Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
 27. Macauley, R. C. (2018). *Ethics in Palliative Care: A Complete Guide*. Oxford University Press.
 28. OMS. (2020). Palliative care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

29. Ortiz-Gonçalves, B., Albarrán Juan, E., Labajo González, E., Santiago-Sáez, A., & Perea-Pérez, B. (2018). [End-of-life decisions: Results of the expert-validated questionnaire]. *Gaceta sanitaria*, 32(4), 333–338. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.011>
30. Portenoy, R. K. (2011). Treatment of cancer pain. *The Lancet*, 377(9784), 2236–2247. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60236-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60236-5)
31. Quill, T., & Abernethy, A. (2013). Generalist plus Specialist Palliative Care—Creating a More Sustainable Model. *New England Journal of Medicine*, 368(13), 1173–1175. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1215620>
32. Quill, T. E. (2012). Physicians Should “Assist in Suicide” When it is Appropriate. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 40(1), 57–65. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.2012.00646.x>
33. Quirino Afonso, B., da Costa Ferreira, N., & Gengo e Silva Butcher, R. de C. (2020). Conceptual and operational definitions for the indicators of the nursing outcome classification: Symptom control in patients with heart failure in palliative care. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 30(6), 386–397. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2020.01.002>
34. Rubio, O., Estella, A., Cabre, L., Saralegui-Reta, I., Martín, M. C., Zapata, L., Esquerda, M., Ferrer, R., Castellanos, A., Trenado, J., & Amblas, J. (2020). Ethical recommendations for a difficult decision-making in intensive care units due to the exceptional situation of crisis by the COVID-19 pandemic: A rapid review & consensus of experts. *Medicina Intensiva (English Edition)*, 44(7), 439–445. <https://doi.org/10.1016/j.medine.2020.06.002>
35. Wittenberg, E., Goldsmith, J., & Neiman, T. (2015). Nurse-Perceived Communication Challenges and Roles on Interprofessional Care Teams. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(3), 257. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000160>
36. Zamora, M., van-der Hofstadt Román, C. J., Portilla-Tamarit, I., & Rodríguez-Marín, J. (2019). Satisfaction with hospital care at the end of life. *Revista Clinica Espanola*, 220(3), 174–178.