

Consentimiento informado en la atención de pacientes en cuidados paliativos: Una revisión sistemática

Informed consent in palliative care: A systematic review

María Gabriela Hurtado Enríquez¹ , Diego Alexander Mendoza Panta² , Lidys Padrón Fernández³ 

¹ Universidad Iberoamericana del Ecuador, gabyhur93@outlook.com, Quito, Ecuador

² Universidad Iberoamericana del Ecuador, alexanderdiego2011@gmail.com, Quito, Ecuador

³ Universidad Iberoamericana del Ecuador, lidyspadron@gmail.com, Quito, Ecuador

Autor para correspondencia: lidyspadron@gmail.com

RESUMEN

Introducción: El consentimiento informado (CI) es un principio ético fundamental en la relación médico-paciente y se vuelve crucial en el contexto de la atención paliativa (CP), donde la toma de decisiones puede ser compleja y delicada, impactando directamente en la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y sus familias. **Objetivo:** Identificar las barreras percibidas por los profesionales de la atención médica que limitan la implementación efectiva del CI de pacientes en CP. **Método:** se realizó una revisión sistemática, en las bases de datos: LILACS, ScienceDirect, Pubmed y The Lancet, utilizando descriptores MeSh, se incluyeron estudios centrados en las barreras de aplicación del CI en pacientes paliativos; utilizando un enfoque temático inductivo. **Resultados:** La búsqueda arrojó 229 artículos, de los cuales se incluyeron 20. Se identificaron diversas barreras las cuales se estructuraron en cuatro categorías: (1) sociales y económicas, (2) de lenguaje o culturales, (3) relación médico-paciente y (4) clínicas. **Conclusiones:** existen múltiples barreras y desafíos en la implementación del CI. Incluyen falta de conciencia y alfabetización sobre el tema, complejidad del lenguaje técnico, resistencia de pacientes y familiares, falta de tiempo y recursos, y falta de capacitación adecuada del personal de salud.

Palabras clave: Consentimiento informado; Cuidados paliativos; Barreras; Limitaciones.

ABSTRACT

Introduction: Informed consent (IC) is a fundamental ethical principle in the doctor-patient relationship and becomes crucial in the context of palliative care (PC), where decision-making can be complex and delicate, directly impacting quality of life. and the well-being of patients and their families. **Objective:** To identify barriers perceived by healthcare professionals that limit the effective implementation of patient IC in CP. **Method:** a systematic review was carried out in the databases: LILACS, ScienceDirect, Pubmed and The Lancet, using MeSh descriptors, studies focused on the barriers to applying IC in palliative patients were included; using an inductive thematic approach. **Results:** The search yielded 229 articles, of which 20 were included. Various barriers were identified, which were structured into four categories: (1) social and economic, (2) language or cultural, (3) doctor-patient relationship, and (4) clinics. **Conclusions:** There are multiple barriers and challenges in the implementation of CI. They include lack of awareness and literacy on the topic, complexity of technical language, resistance from patients and families, lack of time and resources, and lack of adequate training of health personnel.

Key words: Informed consent; Palliative care; Barriers; Limitations.

1. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe los CP como el cuidado holístico a las personas que padecen enfermedades potencialmente mortales, los cuales están encaminados a prevenir y aliviar el dolor total, que acarrea sentimientos de tristeza, miedo, depresión, ansiedad y soledad. Esta atención holística tiene como objetivo mejorar la calidad de vida, promover la dignidad, y el abordaje farmacológico y no farmacológico de la enfermedad. (Rojas García et al., 2022).

En los pacientes que se encuentran en CP, el consentimiento informado tiene una importancia crucial. Es fundamental tomar en consideración que para que un paciente pueda plasmar en un documento su consentimiento informado, debe encontrarse en sus plenas facultades mentales, además previo a ello debe haber sido informado, de manera gradual y continua por el profesional de la salud, sobre los riesgos y beneficios de cada una de las opciones de tratamiento, lo que contribuirá a tomar sus decisiones, de acuerdo a su experiencia de vida, cultura y valores. (Rivas Flores et al., 2006). En 2016, Ecuador emitió el Acuerdo Ministerial no. 5316 sobre CI en prácticas de atención de salud, que incluyen procedimientos para diagnosticar, así como terapias que son invasivas para el paciente, pues al aplicarlas pueden llegar a constituir un riesgo relevante, aplica también para exámenes de VIH. (Buedo et al., 2023). Además, el país cuenta con varias normas que garantizan la autonomía y el CI en la atención de la salud, como la Constitución, la Ley Orgánica de Salud, la Ley de Protección y Derechos del Paciente; entre otros. (Ministerio de Salud Pública, 2014).

El CI es un principio ético básico en el tratamiento de pacientes de CP. Además, se requiere el consentimiento total y apropiado del mismo antes de realizar cualquier tratamiento o procedimiento. El proceso implica ofrecer información concisa y fácil de comprender sobre los beneficios, peligros o amenazas, así como opciones de tratamiento posibles, lo que contribuye a que el paciente, posterior a un proceso de análisis y valoración, decida sobre su estado de salud y proceder médicos. (Nunes & Almeida, 2018).

Es importante enfatizar que el CI es esencial en el tratamiento de quienes necesitan de CP, ya que este tipo de pacientes a menudo tienen enfermedades graves y/o terminales que requieren un tratamiento complejo y dificultan la toma de decisiones y el seguimiento. Además de respetar sus derechos y deseos, su participación activa bajo el libre albedrío aumenta su autonomía, dignidad y calidad de vida (Weber Sánchez, 2016).

Sin embargo, la implementación del CI puede verse limitado por varios factores; entre las barreras sociales y económicas se encuentran el estatus económico de ciertos pacientes, la falta de conciencia y alfabetización sobre el tema, el limitado acceso a atención médica y las barreras de lenguaje o culturales que dificultan la comunicación efectiva. Por otro lado, los impedimentos en la interacción entre el profesional sanitario y el paciente, como el tiempo de consulta insuficiente, el desequilibrio de poder entre ambas partes y la falta de conocimiento y cumplimiento por parte del personal de salud y finalmente los factores clínicos como el pronóstico terminal

del paciente y situaciones de emergencia pueden dificultar este proceso (Dubón-Peniche & Ochoa-Carrillo, 2013).

La investigación que se presenta permitió identificar las barreras percibidas por el personal sanitario que limitan la aplicación, de manera adecuada, del CI de pacientes en CP. Utilizando esta información, se pueden desarrollar estrategias para minimizar o eliminar estas barreras y promover una asistencia en salud sustentada en los principios éticos, como la capacitación al personal de las instituciones de salud en la atención directa con el paciente, acrecentar la educación a pacientes y familiares sobre el consentimiento informado, la utilización de un lenguaje comprensible para el paciente y familiares, así como promover en el paciente la responsabilidad para tomar decisiones de acuerdo a su experiencia de vida, cultura y valores.

2. MATERIALES Y MÉTODOS

La presente revisión sistemática se llevó a cabo siguiendo la Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (Paget, et.al, 2021). En la búsqueda se incluyeron artículos de: LILACS, ScienceDirect, Pubmed y The Lancet, utilizando descriptores DeSH y MeSH: Cuidados paliativos/ Palliative care; Consentimiento informado/Informed consent; Ética médica/Medical ethics; Barreras de comunicación/ Communication barriers. Para la búsqueda se eligieron estudios realizados entre enero 2019 y enero 2024, se seleccionaron artículos en idioma español e inglés.

Estrategia de búsqueda:

Para realizar la búsqueda se utilizó el término boleano AND y la combinación de palabras claves: Consent informed AND Palliative care; Medical ethics AND Palliative care; Communication barriers AND Palliative care;

Para el proceso de elegibilidad de los artículos se establecieron los siguientes criterios:

- a) Estudios sobre cómo implementar el CI en pacientes en atención paliativa.
- b) Estudios sobre limitaciones y barreras en el uso del consentimiento informado en cuidados paliativos.
- c) Estudios que aborden los criterios de los profesionales sanitarios sobre el CI en la atención paliativa.
- d) Revisiones sistemáticas que aborden la temática sobre cómo implementar el CI en pacientes paliativos.
- e) Documentos científicos (Guías de práctica clínica y protocolos) que argumenten la aplicación del CI en pacientes paliativos.

Fueron excluidos los artículos con las siguientes características:

- a) Estudios sobre el uso del consentimiento informado en población pediátrica y/o ginecológica.
- b) Estudios de intervención u observacionales, y cualitativos que presentaran sesgos que influía en la relación que debe existir entre todas las partes de la investigación.
- c) Artículos inaccesibles o incompletos sobre el tema estudiado.

Cada autor desarrolló el proceso de elección de los artículos tomando en consideración los criterios planteados. Culminada la búsqueda se realizó un trabajo conjunto donde se revisó por título, resumen, se depuraron artículos duplicados. Posteriormente siguiendo los criterios de inclusión se realizó una segunda revisión para identificar los considerados elegibles por su adherencia a las especificaciones de inclusión.

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se obtuvieron en la búsqueda 229 estudios. Se excluyeron 206 artículos al aplicar las pautas de exclusión. Finalmente 23 textos se incluyeron en el estudio, de los cuales en una revisión exhaustiva se despreciaron 3 artículos por considerarse que no respondieron totalmente a los objetivos y categorías declaradas para su inclusión en la revisión. Quedando finalmente 20 artículos seleccionados con total ajuste a la temática.

En la figura. No. 1 se reflejan los resultados de la búsqueda y la selección (PRISMA):

Figura 1. Comportamiento del proceso de cribado.

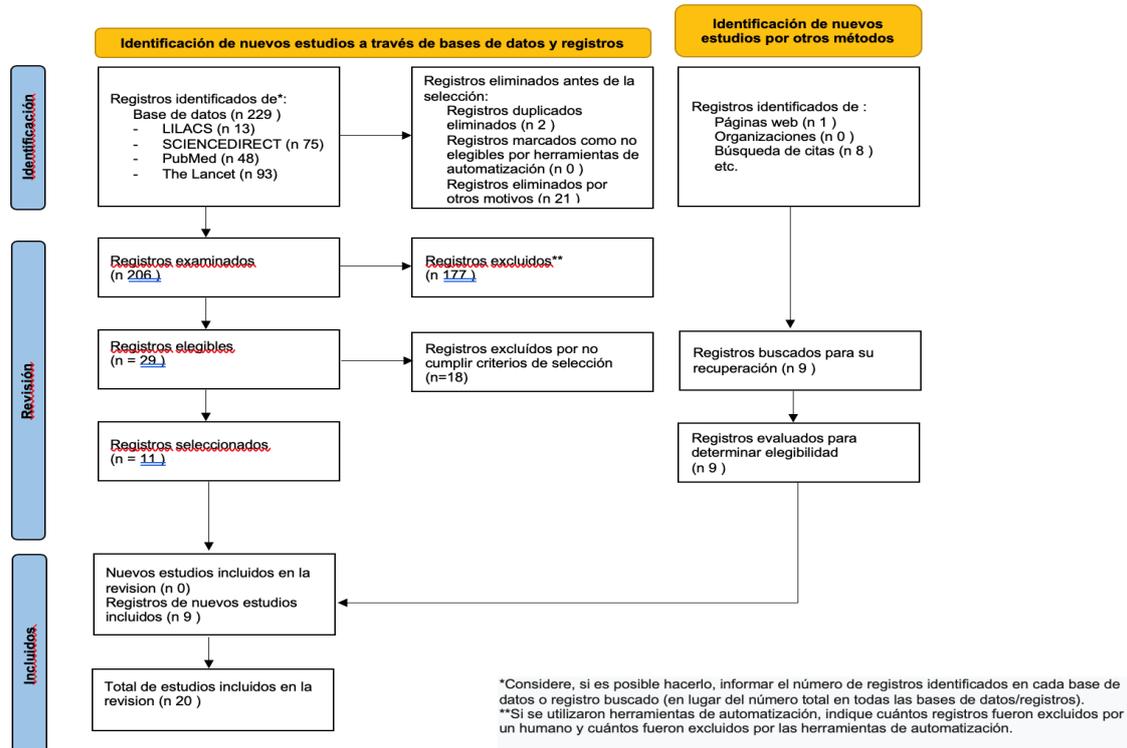


Tabla 1. Estudios incluidos en el análisis (n=20)

Base de datos	Autor/es año	Título	Objetivo	Tipo de estudio	No. de bases de datos.	No. de estudios incluidos	Diseño de la investigación incluida
Lilacs	(de Vries et al., 2023)	Barriers and facilitators that hospital clinicians perceive to discuss the personal values, wishes, and needs of patients in palliative care: a mixed-methods systematic review	To explore the barriers and facilitators concerning communication with patients in the palliative phase about their VWN as perceived by hospital clinicians.	Systematic review	8 bases de datos 2020-2023	29 estudios	14 cuantitativos, 13 cualitativos y 2 métodos mixtos
	(Buedo et al., 2023)	Consentimiento informado y directivas anticipadas: análisis comparado de la legislación en América Latina	Describir la forma en que se establecen normativamente el consentimiento informado (CI) y las directivas anticipadas (DA) en países latinoamericanos en relación a la asistencia en salud y la investigación, y su análisis desde la bioética.	Análisis comparativo	Normativas vigentes, marzo a septiembre 2022	21 normativas vigentes	2 reportes cualitativos
	(Cheein, 2023)	Cuestiones bioéticas involucradas en los Cuidados Paliativos: desde la perspectiva de los profesionales de la salud.	Identificar, desde la perspectiva de los profesionales de la salud, las cuestiones éticas involucradas en el proceso de atención de pacientes incluidos en cuidados paliativos.	Revisión bibliográfica	4 bases de datos, septiembre 2022	10 estudios	Artículos exploratorios, descriptivos
	(Carpenter et al., 2021)	Alternative Consent Models in pragmatic palliative care clinical trials	To describe how these clinical trial designs have driven innovation in methods for achieving informed consent, with a focus on palliative care research.	Clinical trial	N/A	N/A	N/A
	(Macchi et al., 2020)	Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos.	Describir y analizar la perspectiva de profesionales de oncología y de cuidados paliativos de Argentina sobre la planificación anticipada de los cuidados en el final de la vida de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas, explorando las dificultades para la participación de los y las pacientes en los procesos de toma de decisiones y en los procesos de consentimiento informado.	Investigación cualitativa	N/A	N/A	N/A

Base de datos	Autor/es año	Título	Objetivo	Tipo de estudio	No. de bases de datos.	No. de estudios incluidos	Diseño de la investigación incluida
Science Direct	(Keij et al., 2023)	Patient-related characteristics considered to affect patient involvement in shared decision making about treatment: A scoping review of the qualitative literature.	To identify patient-related characteristics considered to affect patient involvement in shared decision making (SDM) about treatment.	Scoping review of qualitative studies.	7 bases de datos, marzo 2022	70 estudios	70 estudios cualitativos
	(Alcántara, 2020)	Dilemas éticos en cuidados paliativos: revisión de la literatura.	Presentar los dilemas éticos explicitados por profesionales de la salud cuándo están frente a procesos de finitud.	Revisión de la literatura	4 bases de datos	14 artículos	10 Investigaciones de campo, 3 revisión, 1 estudio drscriptivo transversal multicéntrico
	(Hall et al., 2019)	How Should End-of-Life Advance Care Planning Discussions Be Implemented According to Patients and Informal Carers? A Qualitative Review of Reviews	The objective of this study was to synthesize literature reviews pertaining to patients' and informal carers' perspectives on ACP discussions.	Qualitative Review of Reviews	5 bases de datos, Diciembre 2017 a Julio 2018	55 estudios	55 revisiones sistemáticas
Pubmed	(Kaasalainen et al., n.d.)	Palliative Care Models in Long-Term Care: A Scoping Review	The goal of this scoping review was to identify existing palliative models in long-term care (LTC) homes and differentiate between the key components of each in terms of training/capacity-building strategies; resident, family and staff support; and advance care planning (ACP) and goals-of-care discussions.	Scoping review	2616 estudios, 10 bases de datos, a partir del 2007	46 estudios	Resúmenes tabulares, análisis de contenido
	(Noordman et al., 2019)	Towards appropriate information provision for and decision-making with patients with limited health literacy in hospital-based palliative care in Western countries: a scoping review into available communication strategies and tools for healthcare providers	Recognizing patients with limited health literacy and adapting the communication, information provision and decision-making process to their skills and needs is essential to achieve desired person-centred palliative care.	Scoping review	4 base de datos, 2084 estudios, año 2000 en adelante	5 estudios	Revisión de alcance

Base de datos	Autor/es año	Título	Objetivo	Tipo de estudio	No. de bases de datos.	No. de estudios incluidos	Diseño de la investigación incluida
	(Evans et al., 2020)	Processes of consent in research for adults with impaired mental capacity nearing the end of life: systematic review and transparent expert consultation (MORECare_Capacity statement)	Develop evidence-based guidance on how best to include individuals with impaired capacity nearing the end of life in research, by identifying the challenges and solutions for processes of consent across the capacity spectrum.	Systematic review	4 bases de datos, 5539 artículos, 2018	91 artículos	Revisión sistemática y consulta transparente de expertos (encuesta Delphi)
	(Coym et al., 2020)	Impact, challenges and limits of inpatient palliative care consultations – perspectives of requesting and conducting physicians.	The objective is to explore physicians' perceptions on the impact of IPCC, its triggers, challenges and limits, and their suggestions for future service improvements.	Estudio cualitativo basado en entrevistas semiestructuradas	Médicos de los servicios de oncología, dermatología, medicina interna, ginecología y cuidados intensivos, las entrevistas se hicieron desde enero 2017 hasta mayo 2018.	19 especialistas	Análisis cuantitativo
	(Montanari Vergallo & Spagnolo, 2019)	Informed Consent and Advance Care Directives: Cornerstones and Outstanding Issues in the Newly Enacted Italian Legislation.	This article elaborates on recent Italian legislation that details a patient's right to consent to or refuse treatment in advance, including refusal of artificial nutrition and hydration, the duty of doctors in the event of an emergency, the shared planning treatment, the role of durable power of attorney, and advance healthcare directives.	Artículo de revisión	Análisis de la ley italiana numero 219 (Normas que regulan el consentimiento informado y directivas anticipadas de tratamiento.	N/A	N/A
	(Camargo et al., 2019)	Papel de los profesionales de la salud en el diseño, obtención y entendimiento del consentimiento informado: Una revisión	Mejorar el proceso de consentimiento informado, a través de técnicas que mejoren la explicación por parte del profesional de salud y la comprensión del participante o paciente	Revisión sistemática	4 bases de datos, 2800 artículos	80 artículos	Revisión bibliográfica
	(Guirro et al., 2023)	Competencias en cuidados paliativos entre los estudiantes de medicina	Evaluar las competencias en cuidados paliativos entre los estudiantes de medicina matriculados en el grado de medicina en Brasil	Encuesta a través del instrumento de investigación PalliComp	1080 individuos entre mayo a junio de 2019	706 estudiantes	N/A

Base de datos	Autor/es año	Título	Objetivo	Tipo de estudio	No. de bases de datos.	No. de estudios incluidos	Diseño de la investigación incluida
	(Chen et al., 2022)	Knowledge of and Barriers to Palliative Care Perceived by Healthcare Providers before and after Promotion of the Patient Autonomy Act: A Cross-Sectional Study	A principal component analysis was carried out to identify the most appropriate factorial structure for the contents of knowledge and perceived barriers to palliative care.	A Cross-Sectional Study	Se realizó en dos momentos, 2013: 277 personal de salud (62 médicos y 215 enfermeras), 2018: 222 personas (53 médicos y 169 enfermeras)	N/A	A cross-sectional design using a self-reported anonymous questionnaire
	(Lima & Manchola-Castillo, 2021)	Bioética, cuidados paliativos y liberación: una contribución al "buen morir"	Demostrar que la liberación puede contribuir a la formación de profesionales y pacientes más críticos, comprometidos y libres, capaces de enfrentarse a un momento de tanta vulnerabilidad como es el momento de la muerte.	Estudio cualitativo	N/A	N/A	Investigación cualitativa, de enfoque hermenéutico, reflexivo, sociocrítico y analítico.
	(Pérez et al., 2023)	Perspectiva bioética de la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes adultos terminales. Revisión sistemática.	Analizar los aspectos bioéticos de la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes en el final de la vida, fomentar la reflexión y contribuir a mejorar los cuidados en el final de la vida.	Revisión sistemática	3 bases de datos, se identificaron 6.325 estudios publicados a partir de 2018.	9 artículos	Revisión narrativa e integradora
	(García Camino et al., 2021)	La ética del Cuidado Paliativo.	Ofrecer una estrategia ética para facilitar el progreso en la aplicación de los cuidados paliativos.	N/A	N/A	N/A	N/A
The Lancet	(Australian Healthcare Associates, 2019)	Exploratory Analysis of Barriers to Palliative Care	To inform understandings of current barriers and enablers of access to quality palliative care for each under-served population group To inform the development of effective stakeholder engagement strategies for each under-served population group to be explored through the project.	Literature review	3 bases de datos, Julio 2019	N/A	N/A

Fuente: Revisión de la literatura.

Elaborado por: Hurtado, M. G.; Mendoza, D. A.; Padrón, L.

De acuerdo al estudio de Buedo et al. (2023), 18 países latinoamericanos tienen normas específicas para el uso clínico del CI, las barreras identificadas, se encuentran principalmente en las barreras sociales y económicas, en particular la falta de conciencia y alfabetización sobre el tema, así como las barreras de lenguaje o culturales. Además, se menciona la importancia que la información debe ser clara, y concisa, lo que sugiere que hay obstáculos en la interacción entre el profesional sanitario y el paciente, como por ejemplo la falta de conocimiento del personal médico para comunicar de manera efectiva la información.

Esta última barrera se contrasta con los resultados obtenidos del estudio de Auat Cheein, (2023); este investigador enfatiza en la falta de conocimiento y cumplimiento del personal médico para la comunicación de malas noticias, lo cual puede estar relacionado con el tiempo de consulta insuficiente y el desequilibrio de poder entre ambas partes, además del limitado acceso a atención médica, lo cual puede estar relacionado con el estatus económico de ciertos pacientes. El estudio realizado por la AHA reconoce que existe desigualdad en el acceso a CP, especialmente en áreas rurales y regiones remotas, acompañado de obstáculos financieros y administrativos; así como la falta de investigación y evidencia sólida sobre la efectividad y beneficios del mismo.

Por otro lado Carpenter et al., (2021) argumentan que la complejidad del lenguaje técnico presente en los documentos de CI puede causar desequilibrios en la relación médico-paciente. Además, el CI escrito puede causar sesgos de selección especialmente en personas con niveles educativos más bajos. Se destaca la importancia de que las personas que reciben atención médica, sus familias y los proveedores de la atención participen en el diseño de los procesos de consentimiento para adaptarlos mejor a las necesidades educativas y de alfabetización de las personas. Estas conclusiones se contrastan con los resultados encontrados en el estudio estudio de Alcántara, (2020) donde menciona que la comunicación de malas noticias y la implementación de CI en CP son procesos difíciles de llevar a cabo, muchas veces por la mala comunicación médico-paciente, médico-familia o médico-equipo multidisciplinario; además sugiere que este proceso se puede ver obstaculizado por la omisión de la verdad a los enfermos. Chen et al., (2022) recomiendan que la capacitación en CP sea obligatoria en la educación continua de los profesionales, para disminuir estas barreras.

De igual manera esta barrera fue encontrada en el análisis de Keij et al., (2023) donde señalan que los pacientes mayores, en particular aquellos con niveles educativos bajos o culturas diferentes, pueden encontrar difícil tomar decisiones. La presencia de obstáculos como el paternalismo en la atención, la falta de comprensión o la emocionalidad puede hacer que su participación sea aún más difícil, algunos pacientes prefieren un papel pasivo por diversas razones. La asertividad, la transparencia y la presencia de un acompañante durante la consulta pueden reducir la percepción de desequilibrio de poder y promover el compromiso del paciente con su tratamiento.

En cuanto a las barreras clínicas De Vries et al., (2023) mencionan que estas afectan la comunicación entre médicos y pacientes en fase paliativa. La comprensión mutua, la adaptación

de la información a las preferencias individuales del paciente, la iniciación de conversaciones sensibles y la aceptación de pronósticos se ven alterados. Además, sugieren que es necesario abordar estas barreras mediante la formación en comunicación para los profesionales de la salud, el apoyo o la colaboración multidisciplinaria, la sensibilidad cultural y lingüística y la consideración de aspectos humanos en la práctica clínica.

La investigación realizada por Macchi et al., (2020) plantea que existen varios obstáculos que influyen, como la falta de colaboración entre los equipos de seguimiento, la resistencia de pacientes y familiares, la escasez de tiempo, capacitación y apoyo institucional para la implementación de la planificación de cuidados, la dificultad para establecer conversaciones sobre los tratamientos de preferencia, la falta de habilidades comunicativas, la preocupación por mantener la esperanza en el tratamiento y la delegación de decisiones al equipo médico. Conclusiones similares las encontramos en el estudio realizado por Hall et al., (2019), sin embargo, aquí mencionan que algunos pacientes y cuidadores prefieren la iniciación por parte de los médicos, mientras que otros prefieren la iniciación por parte del personal de enfermería debido a relaciones más estrechas; además concluyen que hay una baja a moderada comprensión de las implicaciones médicas y legales entre los profesionales de la atención médica, lo que destaca la necesidad de aumentar el conocimiento en este ámbito.

El estudio realizado por García, et al., (2021) señalan una variedad de obstáculos y problemas para llevar a cabo el CI en el ámbito médico, incluida la falta de capacitación adecuada, el miedo a las repercusiones legales, la inconsistencia en la aplicación de políticas, la escases de recursos humanos y materiales y la carencia de una legislación clara. Resaltan el valor de revisar y mejorar los procedimientos y protocolos relacionados con el CI en las instituciones de salud. Además, señalan la incertidumbre de los médicos sobre la legalidad de los tratamientos y la importancia de respetar la ley en cuanto a derechos para la toma de decisiones sobre sus opciones o alternativas de tratamiento, por parte de los pacientes.

Por otra parte, Kaasalainen et al., n.d., en su análisis y revisión de la literatura encontraron que, en un modelo de CP ideal, es importante evitar las barreras de comunicación para poder realizar un CI adecuado, mejorando la comunicación con los pacientes y familiares, incluso para poder realizar planificación de voluntades anticipadas. Coincide con ello Noordman et al., (2019) quienes describen que, al existir una comunicación asequible incluso en personas con dificultades para entender de manera adecuada el lenguaje sanitario, se puede lograr que acepten los CP y entiendan la importancia de iniciarlos desde el momento del diagnóstico.

Evans et al., (2020) demostraron en su estudio que incorporar a miembros de la familia en la toma de decisiones al final de la vida, en pacientes con demencia, desde el inicio de la enfermedad mejora su comprensión acerca de los mismos, incluso pudiendo favorecer la realización de un CI adecuado que evite actos fútiles. Para Coym et al., (2020) en cambio es importante el conocimiento de los CP por parte del personal médico, sobre todo de aquellos que no los realizan, para ello encontraron que la falta de tiempo, desconocimiento, inseguridad y escepticismo

fueron las causas para que no se puedan realizar, indicando que, a través de la expresión directa de pensamientos y sentimientos, respetándose uno mismo y a los demás, es más fácil realizar no solo CP sino también evitar las barreras que genera su falta de aplicación.

Para Montanari Vergallo & Spagnolo, (2019), es importante enfatizar que se debe tomar en consideración el testamento vital de los pacientes, además de que en caso de que estas no estén descritas o realizadas, un apoderado podría hacerlo, respetando las decisiones del paciente en relación a procedimiento invasivos (alimentación parenteral, por ejemplo) incluyendo la realización de CI para dichas intervenciones. En cambio Camargo et al., (2019) determinaron en su estudio que realizar el CI puede mejorar si cambian las técnicas para el desarrollo del mismo, por ejemplo, recomiendan el uso de videos y herramientas multimedia, interacción persona-persona, evaluación de la comprensión por parte del paciente y los familiares e incluso que en la redacción del mismo se utilice lenguaje sencillo y simple, fácil de entender, además de ser lo más corto posible ya que a mayor cantidad de páginas es más difícil de comprender.

En el estudio que desarrolló Guirro et al., (2023) en estudiantes de la carrera de medicina, acerca del conocimiento e implementación de los CP, se encontró que solo la capacidad de tomar decisiones y actuar de manera ética fue lo que obtuvo la puntuación más alta demostrando la necesidad de formación en CP desde el pregrado, de igual manera Lima & Manchola-Castillo, (2021) defienden que la incorporación de la idea de apertura o puesta en práctica de los principios de la bioética sobre los CP puede ayudar a “morir bien”, determinando que, rompiendo las barreras de comunicación, podemos incluir a los CP dentro de la práctica médica diaria, incluso como parte de las buenas prácticas en medicina.

Para Pérez et al., (2023) la toma de decisiones del personal sanitario está influenciada por la experiencia de vida, los valores, la espiritualidad y los sentimientos, así como la religión, que, junto con los obstáculos que se presentan ocasionalmente para establecer un diagnóstico clínico confiable, conllevan a tratamientos fútiles e incluso de la creación del CI, de esta manera es indispensable y necesario que los profesionales que brindan cuidados paliativos se preparen para el manejo de situación de fin de vida con un sustento ético adecuado.

4. CONCLUSIONES

Los estudios revisados señalan que existen múltiples barreras y desafíos en la implementación del CI. Estas barreras incluyen la falta de conciencia y alfabetización sobre el tema, la complejidad del lenguaje técnico, la resistencia de los pacientes y familiares, la falta de tiempo y recursos, y la escasa capacitación del personal sanitario.

Se requiere promover que los pacientes conozcan sobre su enfermedad y opciones de tratamiento; así como mejorar la formación continua en CI y comunicación efectiva, además se destaca la importancia de revisar y optimizar los procedimientos y protocolos relacionados con el CI en los establecimientos prestadores de salud para lograr que se respeten los derechos de los

pacientes y la toma de decisiones informadas.

Los pacientes que están en la fase más avanzada de su enfermedad se vuelven extremadamente vulnerables, dificultando el proceso de información, comprensión y consentimiento. Una esperanza de vida corta, limita el tiempo para tomar decisiones informadas, por lo que es importante ser práctico y sencillo a la hora de comunicar a familiares y pacientes.

REFERENCIAS

- Alcántara, F. A. (2020). Dilemas éticos en cuidados paliativos: revisión de la literatura. *Revista Bioética*, 28(4), 704–709. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284434>
- Australian Healthcare Associates. (2019). *Exploratory Analysis of Barriers to Palliative Care*. www.ahaconsulting.com.au
- Buedo, P., Sanchez, L., Ojeda, M. P., della Vedova, M. N., Labra, B., Sipitria, R., Aracil, L. C., Consentino, S., Varela, I., Varas, C. Y., Apaza, G., Krasnow, A., Vilchez, S., & Luna, F. (2023). Consentimiento informado y directivas anticipadas: análisis comparado de la legislación en América Latina. *Revista de Bioética y Derecho*, 58, 25–44. <https://doi.org/10.1344/rbd2023.58.41678>
- Camargo, A., Olmos, J., Higuera-Dagovett, E., Vargas, R., & Barreto, R. (2019). Papel de los profesionales de la salud en el diseño, obtención y entendimiento del consentimiento informado: Una revisión. In *Revista U.D.C.A Actualidad and Divulgacion Cientifica* (Vol. 22, Issue 2). Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales U.D.C.A. <https://doi.org/10.31910/rudca.v22.n2.2019.1164>
- Carpenter, J. G., Ulrich, C., Hodgson, N., Hanson, L. C., & Ersek, M. (2021). Alternative Consent Models in Pragmatic Palliative Care Clinical Trials. In *Journal of Pain and Symptom Management* (Vol. 62, Issue 1, pp. 183–191). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.044>
- Cheein, C. A. (2023). Cuestiones bioéticas involucradas en los Cuidados Paliativos: desde la perspectiva de los profesionales de la salud. *Archivos de Medicina Familiar y General*, 20(2).
- Chen, I.-H., Kuo, S.-F., Lin, Y.-K., & Huang, T.-W. (2022). Knowledge of and Barriers to Palliative Care Perceived by Healthcare Providers before and after Promotion of the Patient Autonomy Act: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3884), 1–13. <https://doi.org/10.3390/ijerph19073884>
- Coym, A., Oechsle, K., Kanitz, A., Puls, N., Blum, D., Bokemeyer, C., & Ullrich, A. (2020). Impact, challenges and limits of inpatient palliative care consultations - perspectives of requesting and conducting physicians. *BMC Health Services Research*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-4936-x>
- Vries, S., Verhoef, M. J., Vervoort, S. C. J. M., van der Linden, Y. M., Teunissen, S. C. C. M., & de Graaf, E. (2023). Barriers and facilitators that hospital clinicians perceive to discuss the personal values, wishes, and needs of patients in palliative care: a mixed-methods systematic review. In *Palliative Care and Social Practice* (Vol. 17, pp. 1–22). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/26323524231212510>

- Dubón-Peniche, M. C., & Ochoa-Carrillo, F. J. (2013). Trascendencia del consentimiento bajo información en Oncología. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 12(2), 71–72. www.elsevier.es
- Evans, C. J., Yorganci, E., Lewis, P., Koffman, J., Stone, K., Tunnard, I., Wee, B., Bernal, W., Hotopf, M., Higginson, I. J., Tanner, D., Henry, C., Grande, G., Dewar, S., Owen, G., Burman, R., Adamis, D., Dunn, M., Kim, S., ... Vohora, R. (2020). Processes of consent in research for adults with impaired mental capacity nearing the end of life: Systematic review and transparent expert consultation (MORECare_Capacity statement). *BMC Medicine*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-020-01654-2>
- García Camino, B., Hall, R. T., & Miranda, E. (2021). *La ética del cuidado paliativo* (Vol. 1). <http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx>
- Guiro, Ú. B. do P., Perini, C. C., Fileno, L. O. Z., Fioravanti, G. B., & Siqueira, J. E. de. (2023). Competencias en cuidados paliativos entre los estudiantes de medicina. *Revista Bioética*, 31. <https://doi.org/10.1590/1983-803420233363es>
- Hall, A., Rowland, C., & Grande, G. (2019). How Should End-of-Life Advance Care Planning Discussions Be Implemented According to Patients and Informal Carers? A Qualitative Review of Reviews. In *Journal of Pain and Symptom Management* (Vol. 58, Issue 2, pp. 311–335). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.013>
- Kaasalainen, S., Sussman, T., Professor, A., McCleary, L., Thompson, G., Hunter, P. V, Psych, R., Professor St Thomas, A., Wickson-Griffiths, A., Professor, A., Dal Bello-Haas, V., Venturato, L., Papaioannou, A., You, J., Associate Professor, F., & Parker, D. (n.d.). *Palliative Care Models in Long-Term Care: A Scoping Review*.
- Keij, S. M., Lie, H. C., Laidsaar-Powell, R., Kunneman, M., de Boer, J. E., Moaddine, S., Stiggelbout, A. M., & Pieterse, A. H. (2023). Patient-related characteristics considered to affect patient involvement in shared decision making about treatment: A scoping review of the qualitative literature. In *Patient Education and Counseling* (Vol. 111). Elsevier Ireland Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107677>
- Lima, M. A., & Manchola-Castillo, C. (2021). Bioética, cuidados paliativos y liberación: una contribución al “buen morir.” *Revista Bioética*, 29(2), 268–278. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021292464>
- Macchi, M. J., Pérez, M. del V., & Alonso, J. P. (2020). Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*, 35, 218–236. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.35.11.a>
- Ministerio de Salud Pública. (2014). *Cuidados Paliativos Guía de Práctica Clínica (GPC)*. www.salud.gob.ec
- Montanari Vergallo, G., & Spagnolo, A. G. (2019). Informed Consent and Advance Care Directives: Cornerstones and Outstanding Issues in the Newly Enacted Italian Legislation. *Linacre Quarterly*, 86(2–3), 188–197. <https://doi.org/10.1177/0024363919837863>
- Noordman, J., Van Vliet, L., Kaunang, M., Van Den Muijsenbergh, M., Boland, G., & Van Dulmen, S. (2019). Towards appropriate information provision for and decision-making with patients with limited health literacy in hospital-based palliative care in West-

- ern countries: A scoping review into available communication strategies and tools for healthcare providers. In *BMC Palliative Care* (Vol. 18, Issue 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0421-x>
- Nunes, F. D. B. R. S., & Almeida, A. das D. L. de. (2018). Informação médica e consentimento de pessoas com câncer. *Revista Bioética*, 26(1), 119–126. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018261233>
- Pérez, C. G., Garcia, A. B. S., & Capilla, D. J. G. (2023). Perspectiva bioética de la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes adultos terminales. Revisión sistemática. *Enfermería Global*, 22(3), 586–603. <https://doi.org/10.6018/eglobal.554661>
- Rivas Flores, J., Vilches Aguirre, Y., Muñoz Sánchez, D., Attisent Trota, R., Gisbet Aguilar, A. L. V. P., Novellas Aguirre de Cárcer, A., Núñez Olarte, J. M., Rodeles del Pozo, real, Sanz Ortíz, jaime, & Porta i Sales, J. (2006). Consentimiento Informado en cuidados paliativos. *Cuadernos de Bioética*, XVII(1), 95–115.
- Rojas García, C., Rincón Ascencio, E. E., Sánchez rúa, M., Giraldo Castro, M., Bosa Ruiz, M. L., Quintero Trejos, M. J., Sequea Torregrosa, L., Martínez Martínez; María José, & Sánchez Bolívar, L. B. (2022). *Manual Básico de Enfermería Paliativa* (Sánchez-Cardenas Miguel Antonio & C. Rojas García, Eds.; 1st ed.). Universidad el Bosque. www.unbosque.edu.com
- Weber Sánchez, A. (2016). Consentimiento informado en Oncología. Reflexiones sobre su aspecto ético. In *Gaceta Mexicana de Oncología* (Vol. 15, Issue 5, pp. 285–291). Mas-son-Doyma Mexico, S.A. <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2016.08.003>