

Barreras en el acceso a los cuidados paliativos: Perspectivas de pacientes y familias

Barriers to accessing palliative care: Perspectives from patients and families

<https://doi.org/10.47606/ACVEN/MV0255>

Carmen Liliana Paccha Tamay^{1*}

<https://orcid.org/0000-0002-7323-2764>
cpaccha@utmachala.edu.ec

Sara Margarita Saraguro Salinas¹

<https://orcid.org/0000-0002-4711-1416>
ssaraguro@utmachala.edu.ec

Elida Yesica Reyes Rueda¹

<https://orcid.org/0000-0002-2466-2063>
cpaccha@utmachala.edu.e

Máxima del Roció Campoverde Ponce¹

<https://orcid.org/0000-0001-7989-0023>
mrcampoverde@utchala.edu.ec

Recibido: 09/09/2024

Aceptado: 19/12/2024

RESUMEN

Introducción: El acceso a los cuidados paliativos es un componente primordial para garantizar una atención integral a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y a sus familias. No obstante, diversas barreras limitan su implementación, lo que resulta en una atención desigual y subóptima. **Objetivo:** Analizar las barreras que enfrentan los pacientes y familia al acceso de cuidados paliativo. **Materiales y métodos:** Se realizó una revisión sistemática de publicaciones en las bases de datos Scielo, Redalyc, Pubmed, Dialnet aplicando el método PRISMA para la selección. Se incluyeron estudios referidos a las variables y objetivo planteado entre 2019 y 2023, en idioma inglés y español, excluyendo los duplicados con características no correspondientes al método científico y de poca relevancia del tema. Se seleccionaron 41 artículos para su análisis. **Resultados:** Esta revisión bibliográfica explora las barreras más comunes desde las perspectivas de pacientes y familias, identificando factores estructurales relacionados con insuficiente disponibilidad de recursos humanos especializados en cuidados paliativos; los factores culturales y psicosociales, se destaca el estigma social que enfrentan las personas que se encuentran con enfermedades terminales, en el aspecto económico la influencia de los costos elevados de medicamentos, tratamientos o servicios no cubiertos por los sistemas de salud. Además, se identifica un desconocimiento generalizado sobre estos servicios por parte de los proveedores de atención primaria, lo que afecta la derivación oportuna. **Conclusión:** Superar estas barreras requiere de estrategias integrales que incluyan políticas públicas orientadas a la equidad, programas de sensibilización, formación especializada para profesionales de la salud y el fortalecimiento del soporte emocional para las familias garantizando una atención humanizada y digna al final de la vida.

Palabras clave: Cuidados paliativos, barreras de acceso, pacientes, familias, calidad de vida, sistemas de salud.

1. Universidad Técnica de Machala, Ecuador

* Autor de correspondencia: cpaccha@utmachala.edu.ec

ABSTRACT

Introduction: Access to palliative care is a key component to ensure comprehensive care for patients with advanced chronic diseases and their families. However, several barriers limit its implementation, resulting in unequal and suboptimal care. **Objective:** To analyze the barriers that patients and families face in accessing palliative care. **Methods:** A systematic review of publications was carried out in the Scielo, Redalyc, Pubmed, and Dialnet databases using the PRISMA method for selection. Studies referring to the variables and objective set out between 2019 and 2023, in English and Spanish, were included, excluding duplicates with characteristics not corresponding to the scientific method and of little relevance to the topic. 41 articles were selected for analysis. **Results:** This bibliographic review explores the most common barriers from the perspectives of patients and families, identifying structural factors related to insufficient availability of human resources specialized in palliative care; cultural and psychosocial factors, highlighting the social stigma faced by people with terminal illnesses; in the economic aspect, the influence of the high costs of medications, treatments or services not covered by health systems. In addition, a general lack of knowledge about these services on the part of primary care providers is identified, which affects timely referral. **Conclusion:** Overcoming these barriers requires comprehensive strategies that include equity-oriented public policies, awareness programs, specialized training for health professionals, and strengthening emotional support for families, ensuring humane and dignified care at the end of life.

Keywords: Palliative care, access barriers, patients, families, quality of life, health systems.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos son reconocidos como un componente esencial dentro de los sistemas de salud, ya que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes que padecen enfermedades graves, crónicas o en fases avanzadas, así como la de sus familiares (1). La Organización Mundial de la Salud (2) recalca que el acceso a estos cuidados constituye un derecho humano y que su provisión debe ser equitativa y universal. No obstante, a pesar de los avances normativos y los esfuerzos internacionales para incorporar los cuidados paliativos en las políticas de salud pública, millones de personas aún enfrentan barreras significativas para acceder a estos servicios (3).

En este contexto, los cuidados paliativos van más allá del manejo del dolor físico, abarcando las necesidades psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su entorno con la finalidad de aliviar el sufrimiento en todas sus dimensiones, reconociendo la complejidad del final de la vida o de la convivencia con una enfermedad crónica (4). Su relevancia se intensifica en el contexto actual del envejecimiento de la población mundial y el creciente impacto de enfermedades no transmisibles, esto subraya la relevancia de

los cuidados paliativos como una herramienta fundamental en la atención de pacientes de edad avanzada (5).

A pesar de la importancia vital de los cuidados paliativos, se estima que de los 40 millones de personas que los necesitan anualmente en todo el mundo, solo el 14% recibe la atención adecuada, (6) siendo el acceso geográfico limitado, el enfoque en programas hospitalarios sobre modelos ambulatorios y la escasez de personal, así como, el estigma social, cultural y lingüístico que agravan las disparidades en su provisión, afectando el acceso y la comunicación (7). Esta brecha en la provisión de servicios es marcada en América Latina, donde apenas el 1% de la población tiene acceso a cuidados paliativos por lo que los sistemas de salud de la región enfrentan desafíos para integrar este tipo de atención en su oferta de servicios siendo el acceso limitado a la información sobre los pacientes, los errores en torno a los cuidados paliativos y las percepciones negativas sobre su rol en la atención sanitaria barreras influyentes (8).

América Latina enfrenta una serie de desafíos adicionales en la provisión de cuidados paliativos, entre los que destacan la falta de políticas públicas robustas, el financiamiento insuficiente y la limitada formación de los profesionales de la salud (9). En Ecuador, enfrenta obstáculos para la atención paliativa como la escasez de profesionales capacitados, limitada disponibilidad de opioides y la falta de formación académica en áreas esenciales como medicina, enfermería, psicología y trabajo social (10). Además, solo el 15% de los profesionales de la salud están capacitados para ofrecer este tipo de cuidados, lo que restringe el acceso, especialmente en áreas rurales y poblaciones vulnerables (11).

Otros factores como los obstáculos en el acceso a los servicios de salud, impacto en los familiares que asumen roles de cuidado; variabilidad en el apoyo brindado por los grupos comunitarios; y exclusión social y deficiencias en el acceso a la información (12). En muchos casos, los sistemas de salud no están preparados para hacer frente a la creciente demanda de cuidados paliativos, particularmente en el contexto de enfermedades crónicas que requieren tratamientos prolongados y complejos (13). A ello se suma la escasez de medicamentos esenciales, como los opioides para el manejo del dolor, y la insuficiencia de infraestructura adecuada en hospitales y centros de salud (14).

Las creencias culturales y religiosas desempeñan un papel fundamental en la percepción y aceptación de los cuidados paliativos (15). En muchas sociedades, la muerte y el

sufrimiento están rodeados de estigmas que dificultan la comunicación abierta sobre el final de la vida, lo que puede retrasar la toma de decisiones informadas sobre el tipo de atención que los pacientes y sus familias desean recibir (16). Además, los criterios vinculados al uso de opioides para el manejo del dolor crónico, junto con las creencias erróneas sobre su potencial adictivo, pueden restringir el uso adecuado de estos medicamentos, dejando a los pacientes con un sufrimiento innecesario (17).

Las barreras económicas representan uno de los mayores obstáculos para que los pacientes accedan a cuidados paliativos (18). En muchos países, los sistemas de salud pública no cubren adecuadamente estos servicios, por lo que los costos suelen recaer sobre las familias, quienes enfrentan gastos considerables en medicamentos, transporte y atención domiciliaria (Carrillo et al., 2021). Esta situación afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables, como aquellos en situación de pobreza o que viven en zonas rurales, quienes ya enfrentan dificultades significativas para acceder a la atención médica básica (19)

A partir de lo expuesto, la pregunta de investigación que se plantea es: ¿Cuáles son las barreras que enfrentan los pacientes y sus familias para acceder a los cuidados paliativos, y cómo afectan estas limitaciones su calidad de vida durante el proceso de enfermedad? Para responder a esta interrogante, el objetivo del estudio es analizar las barreras que enfrentan los pacientes y familia al acceso de cuidados paliativos. La relevancia de esta investigación radica en la posibilidad de comprender cómo las barreras sociales, económicas, institucionales y culturales impactan el acceso a los cuidados paliativos, así como las percepciones de los involucrados. Esto permitirá ofrecer recomendaciones que mejoren la accesibilidad y la calidad de estos servicios en los entornos de atención sanitaria.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una revisión sistemática de investigaciones indexadas en bases de datos científicas caracterizadas por poseer rigor académico verificable en ciencias de la salud; las bases fueron: Scielo, Redalyc, PubMed, Dialnet, aplicando el método PRISMA para la búsqueda, evaluación y selección de artículos de investigación para garantizar la confiabilidad y la objetividad en la presentación de los resultados. Adicionalmente, se

utilizaron las variables “Barreras de acceso en cuidado paliativo”, “Barreras sociales de acceso a cuidado paliativo”, “Barreras and cuidado paliativo”, “Barreras or limitantes para el cuidado paliativo” tanto en español con en inglés. También, se emplearon los boléanos como “AND” “OR” “NOT”, permitiendo conectar de manera lógico los conceptos y con ello ampliar la búsqueda. (Figura 1 y Figura 2)

Figura 1.

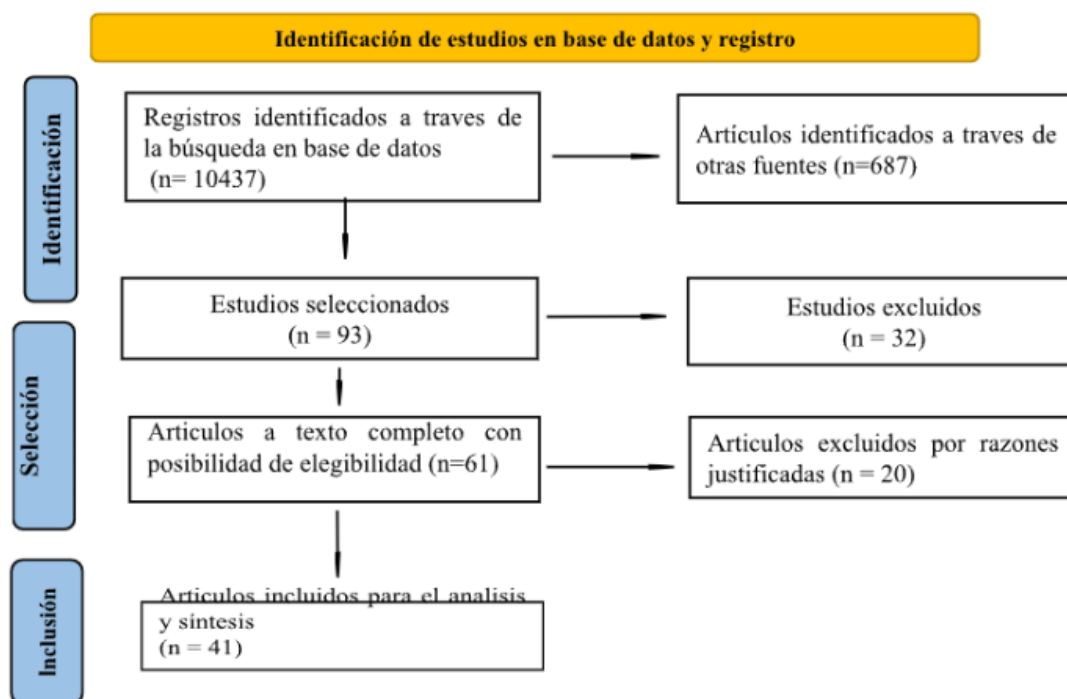
Ecuación de la búsqueda utilizando la combinación de términos

Ecuación:

“Barreras and cuidado paliativo” + “Barreras OR limitantes para el cuidado paliativo
Total, de estudios (10437)

Figura 2.

Flujograma PRISMA



Seguidamente, para seleccionar los estudios se establecieron como criterios de inclusión los que hicieran referencia a las variables y objetivo planteado, publicados entre los años 2019 y 2023 en idioma inglés y español, estructurados con resumen, introducción,



metodología, resultados y conclusiones y que provengan de base de datos de revistas indexadas. Además, se consideró como criterios de exclusión los estudios duplicados, estructuras co correspondientes al método científico y que tuvieran poca relevancia del tema (Tabla 1).

Tabla 1.

Búsqueda de base de datos

Base de datos	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
PubMed	138	35
Scielo	185	1
Redalyc	178	1
Dialnet	145	4

RESULTADOS

Para el proceso de sistematización se consideraron autores y año de publicación, título, base de datos (BD) y conclusiones, siguiendo los criterios para la selección de fuentes se analizaron 41 publicaciones. En la Tabla 2 se identifican las investigaciones seleccionadas en el estudio.

Tabla 2.

Estudios analizados en esta investigación.

AUTOR(ES)/AÑO	TITULO	BD	CONCLUSIONES
1. Vargas et al., (2021)	Barriers to Access to Palliative Care in Colombia: A Social Mapping Approach Involving Stakeholder Participation	PubMED	Los resultados mostraron barreras para el acceso a cuidados paliativos, como la falta de medicamentos, el desconocimiento de normativas y la escasa formación, la fragmentación de la atención y la falta de servicios especializados.
2. Freitas et al., (2022)	Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo	Redalyc	Se ha revelado estrategias para mejorar la calidad de atención enfocadas en articular el tratamiento y



- exclusivo: a percepção do oncologista
3. Hernández y Ballen (2022) Cuidados paliativos en Colombia: atención domiciliaria, barreras de acceso y avances en la implementación de estos programas durante la pandemia por COVID-19 Dialnet

paliación "tratamiento" y "paliación", y promover la integración de los cuidados paliativos desde el momento del diagnóstico. Los cuidados paliativos, enfocados en mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades graves, enfrentan un acceso limitado en Colombia, principalmente debido a la concentración de especialistas y centros en las grandes ciudades.
 4. Rodríguez et al., (2023) Cuidados paliativos y desigualdades sociales en cáncer. Una revisión narrativa de la literatura Dialnet

Se observó los enfoques sobre el acceso a cuidados paliativos en pacientes con cáncer, destacando las desigualdades sociales que limitan su uso, especialmente en personas mayores, minorías étnicas, de bajos ingresos y en áreas rurales
 5. Myint et al., (2021) Factors Influencing the Willingness of Palliative Care Utilization among the Older Population with Active Cancers: A Case Study in Mandalay, Myanmar PubMed

Un estudio transversal en Myanmar mostró que el 85 % de los pacientes mayores con cáncer no pueden acceder a los servicios de cuidados paliativos debido a la falta de accesibilidad, influenciada por su lugar de residencia, el limitado conocimiento sobre cuidados paliativos y la necesidad de apoyo espiritual y psicosocial.
 6. Elk et al., (2018) Social Inequalities in Palliative Care for Cancer Patients in the United States: A Structured Review PubMed

Los resultados revelaron la existencia de desigualdades en el acceso y la derivación a cuidados paliativos entre varios grupos desatendidos. La evidencia indica que algunos de estos grupos experimentan una calidad

- | | | | |
|-----|----------------------------|---|---|
| | | | inferior en la atención recibida. |
| 7. | Alterio et al., (2021) | Socioeconomic and racial/ethnic disparities in receipt of palliative care among patients with metastatic hepatocellular carcinoma | PubMed |
| | | | La utilización de cuidados paliativos entre pacientes con metástasis sigue siendo baja. Se deben realizar esfuerzos específicos para aumentar la entrega de CP en este grupo |
| 8. | Davaro et al., (2021) | Lack of use of palliative therapies in patients with advanced penile cancer | PubMed |
| | | | Los hallazgos mostraron que los pacientes con enfermedad localmente avanzada, bajos ingresos o con comorbilidades tienen mayor tendencia a recibir cuidados paliativos. Sin embargo, el acceso a estos cuidados no influyó en la mortalidad |
| 9. | Jackson et al., (2023) | Prevalence and factors associated with palliative care utilization among hospitalized patients with esophageal cancer in the United States. | PubMed |
| | | | Los resultados subrayan la importancia de examinar y abordar en mayor profundidad los factores que pueden limitar el acceso a los cuidados paliativos en pacientes hospitalizados, con el fin de reducir las disparidades y mejorar su calidad de vida. |
| 10. | Islam et al., (2021) | Racial and ethnic disparities in palliative care utilization among gynecological cancer patients | PubMed |
| | | | Se encontró el uso limitado de cuidados paliativos entre pacientes con cáncer ginecológico en etapas avanzadas, así como diferencias raciales y étnicas en la utilización de estos cuidados según el tipo de cáncer ginecológico |
| 11. | Javanparast et al., (2022) | Equity consideration in palliative care policies, programs, and evaluation: an analysis of selected federal and South Australian documents | PubMed |
| | | | El estudio recalca la necesidad de alcanzar la equidad en el acceso a los cuidados paliativos para todas las personas. Esto demanda un compromiso sólido y acciones tanto en el ámbito político y |

- | | | | |
|------------------------------|---|--------|---|
| 12. Lai et al., (2020) | Low socioeconomic status associated with lower utilization of palliative care services during end-of-life treatment in cancer patients: a population-based cohort study | PubMed | Los resultados mostraron el nivel socioeconómico bajo se relacionó con una menor utilización de los servicios de cuidados paliativos en pacientes con cáncer durante la atención al final de la vida. |
| 13. Lindskog et al., (2022) | Acute healthcare utilization in end-of-life among Swedish brain tumor patients - a population based register study | PubMed | La evidencia sugiere que la recepción de cuidados paliativos especializados (SPC) se debe incluir a residencias de hogar de ancianos debido a que requieren una mayor cantidad de atención médica aguda al final de la vida, lo que los convierte en un grupo especialmente vulnerable. |
| 14. Bergqvist et al., (2022) | Equal receipt of specialist palliative care for breast and prostate cancer: a registry study | PubMed | Los resultados mostraron que los factores como la edad, las comorbilidades y la residencia en un asilo influyeron en la probabilidad de recibir cuidados paliativos especializados (SPC) |
| 15. Rubens et al., (2019) | Palliative Care Consultation Trends Among Hospitalized Patients With Advanced Cancer in the United States, 2005 to 2014 | PubMed | La investigación reveló una serie de disparidades demográficas, socioeconómicas, de salud y geográficas. Además, estos recursos fueron infrautilizados por los pacientes hospitalizados con cánceres avanzados, siendo más comúnmente empleados por aquellos en etapa terminal. |
| 16. Kawashima et al., (2023) | Needs-based triggers for timely referral to palliative care for older adults severely affected by noncancer conditions: a | PubMed | En el caso de los adultos mayores gravemente afectados por enfermedades no oncológicas, las decisiones sobre la provisión de cuidados |

gubernamental, como en la práctica clínica.

systematic review and
narrative synthesis

17. Lalani et al., (2022) Palliative care for rural growth and wellbeing: identifying perceived barriers and facilitators in access to palliative care in rural Indiana, USA Pubmed

18. Vidal et al., (2021) Dificultades y barreras encontradas por los profesionales sanitarios en la atención de pacientes paliativos en un distrito sanitario Dialnet

19. Suarez et al., (2021) Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: un estudio transversal Dialnet

20. Calsina et al., (2020) Encuesta de opinión a pacientes ingresados en un centro monográfico de cáncer sobre el modo Scielo

paliativos deben centrarse en sus necesidades actuales relacionadas con los síntomas, el estado funcional y la calidad de vida

La carencia de acceso a cuidados paliativos puede ser un factor clave que impacta las condiciones de atención médica en comunidades rurales y desatendidas, lo que a su vez afecta el desarrollo rural y el bienestar general.

Los médicos y enfermeros que trabajan en servicios de urgencias enfrentan mayores desafíos en la provisión de cuidados paliativos durante su práctica clínica, especialmente en lo que respecta a la coordinación entre diferentes niveles de atención y en su formación. En contraste, los internistas son quienes perciben menos dificultades en este ámbito

El estudio transversal señala las variables relacionadas con la sobrecarga indican que son necesarias intervenciones centradas en el autocuidado, el entrenamiento en resolución de problemas, la promoción de actividades placenteras y el fomento de una relación adecuada entre el cuidador principal informal (CPI) y el paciente.

El estudio descriptivo y transversal mostró que el 91 % de los pacientes expresó su deseo de recibir información sobre su salud

de recibir la información.
Estudio descriptivo y transversal

por parte de un profesional sanitario. Un 33 % manifestó su preferencia por tomar decisiones tras considerar tanto la opinión de su familia como la del médico. Ningún paciente eligió el portal informático como su única fuente de información.

- | | | | |
|----------------------------|--|--------|---|
| 21. Consolo et al., (2023) | Barriers and Facilitators of Electronic Patient-Reported Outcome Measures (e-PROM) for Patients in Home Palliative Cancer Care: A Qualitative Study of Healthcare Professionals' Perceptions | PubMed | El estudio señala que existen obstáculos, vinculados a la fragilidad de los pacientes, la adecuación de los sistemas tecnológicos, la falta de formación y el riesgo de deshumanización en la atención médica |
| 22. Bates et al., (2021) | Palliative care and catastrophic costs in Malawi after a diagnosis of advanced cancer: a prospective cohort study | PubMed | Se evidenciaron modelos integrados de atención para enfermedades no transmisibles y otras afecciones crónicas, en el marco de la cobertura sanitaria universal, también deberían incluir el acceso a cuidados paliativos financiados con fondos públicos. |
| 23. Salisu et al., (2021) | Limited access to healthcare for people with breast cancer in Africa: a systematic review | PubMed | Los resultados confirman que las barreras económicas, el temor y la falta de tratamientos y equipos adecuados son factores clave que limitan el acceso a la atención del individuo y familia |
| 24. Zhang et al., (2022) | Challenges faced by Chinese community nurses when providing home-based hospice and palliative care: a descriptive qualitative study | PubMed | Se evidenció desafíos en la atención domiciliaria para el profesional de Enfermería. Este estudio propone un marco para mejorar las intervenciones en cuidados paliativos en el hogar, sugiriendo futuras |



- | | | | |
|-----------------------------|--|--------|--|
| 25. MacRae et al., (2020) | Community health workers in palliative care provision in low-income and middle-income countries: a systematic scoping review of the literature | PubMed | El estudio señala, a pesar de la evidencia relativamente escasa, los Trabajadores de Salud Comunitaria (TSC) juegan un papel crucial en la prestación de cuidados paliativos en países de ingresos bajos y medianos. |
| 26. Nwagbara et al., (2020) | Lung cancer awareness and palliative care interventions implemented in low-and middle-income countries: a scoping review | PubMed | Los resultados sugieren ante la escasa evidencia sobre cuidados paliativos, se requieren intervenciones que promuevan el acceso oportuno a estos servicios para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. |
| 27. Basile et al., (2023) | Technology to support older adults in home palliative care: a scoping review | PubMed | Se evidenció la tecnología como una herramienta para mejorar la eficiencia de su atención especialmente en adultos mayores que reciben cuidados paliativos en el hogar. |
| 28. Sadang et al., (2023) | Clinician Perceptions of Barriers and Facilitators for Delivering Early Integrated Palliative Care via Telehealth | PubMed | Se observó la integración de la telesalud en los cuidados paliativos durante la pandemia de COVID-19. Sugiriendo políticas que aseguren la continuidad y eficacia de la telesalud en EIPC, junto con apoyo institucional para los profesionales. |
| 29. Chan et al., (2019) | Diagnosing Gaps in the Development of Palliative and End-of-Life Care: A Qualitative Exploratory Study | PubMed | Los resultados de este estudio revelaron que la experiencia inmediata en la atención de pacientes gravemente enfermos sigue siendo subóptima, con deficiencias en cobertura, |

- | | | | | | |
|-----|-----------------------|----|---|--------|---|
| 30. | Conlon et al., (2019) | et | Access to Palliative Care for Cancer Patients Living in a Northern and Rural Environment in Ontario, Canada: The Effects of Geographic Region and Rurality on End-of-Life Care in a Population-Based Decedent Cancer Cohort | PubMed | <p>aceptabilidad, continuidad y sostenibilidad. El análisis identificó varios factores políticos, económicos, socioculturales, tecnológicos, ambientales y legales que limitan el desarrollo de estos servicios.</p> <p>Los cuidados paliativos se vincularon de manera significativa con una menor utilización de cuidados intensivos al final de la vida; sin embargo, persisten disparidades en las áreas rurales, especialmente en el norte</p> |
| 31. | Hutson al., (2020) | et | Geographic Distribution of Hospice, Home Care, and Nursing Homes and Access to End-of-Life Care Among People Living with HIV/AIDS in Apalachina | PubMed | <p>Las personas que viven con VIH/SIDA enfrentan numerosos obstáculos para acceder a servicios de fin de vida. Aunque muchos prefieren morir en casa, la infraestructura y los recursos de cuidados paliativos y atención domiciliaria son notablemente insuficientes para satisfacer esta demanda</p> |
| 32. | Chand et al., (2021) | | Geographic distance and reduced access to palliative radiotherapy: systematic review and meta-analysis | PubMed | <p>Se encontró que los pacientes que vivían lejos de los centros de radioterapia tenían menos acceso a PRT y, cuando lo recibían, preferían tratamientos de fracción única, lo que indica desigualdades basadas en la proximidad.</p> |
| 33. | Uribe et al., (2019) | | Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their | PubMed | <p>Los resultados de la investigación han demostrado el acceso a la AP requiere eliminar</p> |



- | | | | |
|---------------------------|---|--------|--|
| | caregivers and physicians in Santander, Colombia | | barreras al acceso oportuno e integral y fortalecer las políticas de salud y educación para facilitar procedimientos y servicios que aseguren la atención requerida por el adulto con CG. |
| 34. Reason Paltser (2023) | y Access to Palliative Care in Canada | PubMed | Los hallazgos muestran que persisten brechas en la atención, y algunas personas aún enfrentan obstáculos debido a su edad, lugar de residencia o diagnóstico. Esto será especialmente relevante a medida que la población envejezca y aumente la demanda de cuidados paliativos. |
| 35. Aregay al., (2023) | et Palliative care in Ethiopia's rural and regional health care settings: a qualitative study of enabling factors and implementation challenges | PubMed | Se identificaron facilitadores para mejorar el acceso a cuidados paliativos en áreas rurales, como su integración en planes nacionales de salud, la inclusión en programas universitarios y el uso de tecnología móvil. |
| 36. Åsli et al., (2018) | Factors influencing access to palliative radiotherapy: a Norwegian population-based study | PubMed | Este estudio sugiere que aunque algunos países tienen un sistema de salud universal con equidad como objetivo, el uso de PRT está asociado a factores como el ingreso familiar y la disponibilidad de radioterapia en el hospital de diagnóstico |
| 37. Ding et al., (2019) | End-of-life care in rural general practice: ¿how best to support commitment and meet challenges? | PubMed | La investigación revela que el personal médico enfrenta modelos de pago inadecuados y recursos limitados, pero se benefician de relaciones más cercanas con los pacientes y una mejor integración en la atención. |



38. Salikhanov et al., 2023	Improving palliative care outcomes in remote and rural areas of LMICs through family caregivers: lessons from Kazakstán	PubMed	Esta perspectiva ofrece recomendaciones de políticas para países de ingresos bajos y medianos, ayudando a enfrentar desafíos en los cuidados paliativos. El enfoque en atención comunitaria puede reducir costos, mejorar el acceso para pacientes con menos recursos y aumentar el bienestar en comunidades rurales y remotas.
39. Isangula K., (2022)	The Dangers of Being Old in Rural Tanzania: A Call for Interventions for Strengthening Palliative Care in Low-Income Communities	PubMed	El estudio señala los países de bajos ingresos reconocen la necesidad de cuidados paliativos, su implementación en centros rurales es insuficiente debido a la pobreza, ruralidad y falta de recursos. Estos hallazgos destacan la limitada disponibilidad de cuidados paliativos en hospitales para personas con cáncer
40. Johnson et al., (2021)	Using Demographics to Predict Palliative Care Access in Inpatient Facilities in Rural North Carolina	PubMed	Los hallazgos destacan la necesidad de apoyo financiero para mejorar la capacitación de proveedores, disponibilidad de servicios y concienciación sobre cuidados paliativos en zonas rurales.
41. Cai y Lalani (2021)	Examining Barriers and Facilitators to Palliative Care Access in Rural Areas: A Scoping Review	PubMed	

En cuanto a las barreras para acceder a los cuidados paliativos, destacan las limitaciones en la obtención de medicamentos para el alivio del dolor y el inadecuado manejo de los recursos destinados a este tipo de atención, además de la falta de gestión en el desarrollo de programas que faciliten el acceso a la atención paliativa. La OMS subraya que los sistemas de salud nacionales deben asegurar el suministro de fármacos, especialmente opioides, para el manejo adecuado del dolor (20). Asimismo, las barreras institucionales afectan la atención médica al generar obstáculos en la continuidad de los cuidados y en el acceso a la información del paciente (21).



Ante lo señalado, (22) afirman que las actitudes y creencias hacia los cuidados paliativos pueden actuar como barreras y/o facilitadores para el acceso a esta atención. De igual manera, un estudio realizado por (23) identificó barreras sociales relacionadas con el estatus transgénero, incluida la reticencia a buscar atención médica por temor a la discriminación, además de la falta de preparación del personal de salud para atender adecuadamente a este grupo de pacientes. Por otra parte, la continuidad de los cuidados paliativos enfrenta barreras importantes, como la escasez de opioides, la falta de personal capacitado, la limitación de recursos diagnósticos, los altos costos y una insuficiente respuesta gubernamental, factores que afectan su accesibilidad (24).

Esto coincide con lo expuesto por (25) quienes afirman que los profesionales de salud carecen de cursos y capacitaciones adecuados en cuidados paliativos. Por otro lado, (26) demuestra que los pacientes con un nivel socioeconómico bajo tienen menos probabilidades de acceder a cuidados paliativos en comparación con aquellos de mayor nivel socioeconómico, ya que las personas con ingresos más altos tienen más acceso a estos servicios, mientras que quienes tienen bajos ingresos y menor nivel educativo enfrentan mayores dificultades para utilizarlos.

Así mismo, las barreras geográficas, el estudio reveló que la ubicación de los pacientes limita significativamente el acceso a los servicios de cuidados paliativos, en este sentido, (27) indican que las largas distancias, la escasez de transporte y las condiciones climáticas adversas dificultan que los pacientes accedan a estos servicios, tanto en las unidades de atención como en los centros oncológicos; por su parte (28) añade que las instituciones que ofrecen cuidados paliativos enfrentan dificultades para brindar atención domiciliaria, lo que provoca retrasos en el tratamiento, complicaciones en los pacientes y un aumento en los índices de morbilidad y mortalidad.

CONCLUSIÓN

Las barreras para el acceso a los cuidados paliativos generan diversas complicaciones, prolongando no solo el sufrimiento físico, sino también el emocional del paciente y su familia, lo que incrementa la angustia mientras esperan alivio. En este contexto, se concluye que la barrera con mayor impacto es la económica, ya que la falta de ingresos dificulta el acceso a los servicios y el cumplimiento completo del tratamiento necesario; por otro lado, en el ámbito administrativo, se destaca la falta de personal capacitado,

influenciada por la carencia de incentivos y remuneraciones adecuadas, en cuanto a las barreras geográficas, sociales y económicas son las más relevantes para mejorar la atención en cuidados paliativos, y representan un desafío prioritario en la salud pública a nivel mundial.

REFERENCIAS

1. Cisternas M. Cuidados paliativos como un derecho humano: un nuevo reto para el siglo XXI. *Revista Internacional de Filosofía y Teoría Social*. 2021;; p. 225-241.
2. OMS. who.in to. [Online].; 2020. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
3. Radbruch L, Lima L, Knaul F, Wenk R, Zipporah A, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain Symptom Management*. 2020;; p. 754-764.
4. Severine M, Surges M, Garralda E, Birgit J, Brunsch H, Rijpstra M, et al. Review of European Guidelines on Palliative Sedation: A Foundation for the Updating of the European Association for Palliative Care Framework. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*. 2022;; p. 1613-1751.
5. Silva K, Chela A, Borja M, Agualongo J. Cuidados paliativos para el adulto mayor con enfermedades de impacto para el primer nivel de atención. *Journal Investigar*. 2024;; p. 1176-1189.
6. OMS. [Online].; 2020. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
7. Malhotra S, Christopher M, Chowdry R, Mossman B, Cooke A, Deblieux J, et al. Barriers, blocks, and barricades: Disparities to access of palliative care in cancer care. *Current Problems in Cancer*. 2023.
8. Taqi K, Lee C, Zhang J, Hawley P, Cheifetz R. Practicing Surgeons' Perception of Barriers to Palliative Care Delivery in British Columbia. *Careus Journal of Medical Science*. 2024.
9. Pastrana T, Lima L, Sánchez M, Steijn D, Garralda E, Pons J, et al. Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica 2020 (2ª ed.). [Online].; 2021. Available from: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/60351>.
10. MSP. Política Nacional de Cuidados Paliativos. [Online].; 2022. Available from: <http://www.edicioneslegales-informacionadicional.com/webmaster/directorio/SIE-SALUDMA-22-32.pdf>.
11. Yambay N, Vega T. Factores que limitan el cumplimiento de voluntades anticipadas en pacientes oncológicos en cuidados paliativos: Revisión sistemática. *Revista latinoamericana de Ciencias sociales y Humanidades*. 2024;; p. 1700.
12. Hudson B, Clarke G, Kupeli N, Rizk N, Safdar M, Sherif J, et al. Somebody who understands the culture and their needs that can cater for them in their retirement time: A peer research study exploring the challenges faced by British Muslims with palliative care needs during the COVID-19 pandemic. *BMJ OPEN*. 2024.
13. Pitzer S, Kutschar P, Piret P, Wosko P, Osterbrink J, Bükki J. Barriers for Adult Patients to Access Palliative Care in Hospitals: A Mixed Methods Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2024;; p. e16 - e33.



14. Seok J. Barriers to Early Palliative Care. *Hanguk Hosupisu Wanhwa Uiryo Hakhoe Chi*. 2020;; p. 252-255.
15. Bulle S, Arya A, Dosani N. From Cultural Safety to Anti-Racism: Reflections on Addressing Inequities in Palliative Care. *Curr Oncol*. 2023;; p. 7920-7925.
16. Jia Z, Yeh I, Lee C. A Comparison of Palliative Care Delivery between Ethnically Chinese and Non-Chinese Canadians in the Last Year of Life. *Journal of General Internal Medicine*. 2024.
17. Oduro E, Jackson A, Fu Y, Carpenter J. Palliative Care Experiences Among Adults From Underrepresented Racial and Ethnic Groups in the United States: A Scoping Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2024.
18. Haier J, Schaefers J. Economic Perspective of Cancer Care and Its Consequences for Vulnerable Groups. *Cancers (Basel)*. 2022;; p. 3158.
19. Hendee S, Fakhoury K, Karam S. Comprehensive Perspective on Educational and Economic Barriers for Utilization of Palliative Radiation Therapy in Hospice: A Narrative Review. *Adv Radiat Oncol*. 2024;; p. 101575.
20. Bonilla P. Cuidados paliativos en Latinoamérica. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*. 2020.
21. Torres C, Campillay M, Dubó P. Barreras y facilitadores de la atención en salud de personas con cáncer en una comuna del norte de Chile: reporte cualitativo. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2024;; p. e3400.
22. Bennardi M, Diviani N, Gamondi C, Stussi G, Saleti P. Palliative care utilization in oncology and hemato-oncology: a sytematic review of cognitive and facilitators from the perspective of healthcare preofessionals adult patients and their families. *BCM Palliat Care*. 2020.
23. Martínez L, Arredondo A. Barreras de acceso a los servicios de salud para mujeres transgénero. *Horizonte sanitario*. 2021;; p. 11-22.
24. Abate C, Solomon K, Azmera Y, de Fouw M, Kaba M. Barrier analysis for continuity of palliative care from health facility to household among adult cancer patients in Addis Ababa, Ethiopia. *BMC Palliat Care*. 2023;; p. 57.
25. White N, Oostendorp L, Minton O, Yardley S, Stone P. Palliative care training in undergraduate medical, nursing and allied health: a survey. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2022;; p. e489-e492.
26. Parajuli J, Tark A, Jao Y, Hupcey J. Barriers to palliative and hospice care utilization in older adults with cancer: A systematic review. *J Geriatr Oncol*. 2020;; p. 8-16.
27. Soltoff B, Purvis S, Ravicz M, Isaacso M, Duran T, Johnson G, et al. Factors Influencing Palliative Care Access and Delivery for Great Plains American Indians. *Journal of Paint and Symptom Management*. 2022;; p. 276.
28. Dinkelbach L , Galushko M , Oommen A , Felek M , Dechert O , Trocan L , et al. Advance care planning and the parental geographical background in pediatric palliative home care: a retrospective chart review. *Eur J Pediatr*. 2022;; p. 2789-2797.

