

Barreras al acceso a los cuidados paliativos en la enfermedad hepática avanzada

Jarbas Joel Hendges¹, Eduardo Díaz Amado², Renato Franco¹, Carla Corradi-Perini¹

1. Pontificia Universidade Católica do Paraná, Curitiba/PR, Brasil. 2. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colômbia.

Resumen

Este estudio analizó, desde una perspectiva bioética y mediante una revisión integradora, las barreras para el acceso de pacientes con enfermedad hepática avanzada a los cuidados paliativos. La pregunta orientadora fue: «¿Cuáles son las barreras para el acceso a los cuidados paliativos de estos pacientes en los diferentes niveles de atención sanitaria?» La búsqueda se realizó en las bases de datos Medline/PubMed y Scopus, utilizando descriptores relacionados con los cuidados paliativos y la enfermedad hepática terminal. Tras el cribado de 410 artículos, se incluyeron y analizaron cualitativamente 27 estudios publicados entre 2019 y 2024. Las barreras se clasificaron en tres categorías: relacionadas con los pacientes, con los médicos y con las instituciones. Entre los pacientes, destacaron la asociación de los cuidados paliativos con el final de la vida, el desconocimiento del pronóstico y el temor a perder la oportunidad de un trasplante hepático. En cuanto a los médicos, influyeron factores como la incertidumbre pronóstica, la elegibilidad para el trasplante y la escasa disponibilidad de especialistas en cuidados paliativos. A nivel institucional, se observaron carencias de consultas ambulatorias de cuidados paliativos, de profesionales capacitados y de procesos asistenciales automatizados.

Palabras clave: Bioética. Cuidados paliativos. Enfermedad hepática en estado terminal.

Resumo

Barreiras ao acesso a cuidados paliativos na doença hepática avançada

Este estudo analisou, com enfoque bioético e por meio de revisão integrativa, as barreiras ao acesso de pacientes com doença hepática avançada a cuidados paliativos. A questão norteadora foi: "Quais são as barreiras ao acesso a cuidados paliativos para esses pacientes nos diferentes níveis de atenção?". A busca foi realizada nas bases MEDLINE/PubMed e Scopus, com descritores relacionados a cuidados paliativos e doença hepática terminal. Após triagem de 410 artigos, foram incluídos e analisados qualitativamente 27, publicados entre 2019 e 2024. As barreiras foram classificadas em três categorias: pacientes, médicos e institucionais. Entre os pacientes, destacaram-se a associação de cuidados paliativos a fim de vida, o desconhecimento prognóstico e o receio de perder a chance de transplante. Para médicos, pesaram fatores como incerteza prognóstica, elegibilidade para transplante e indisponibilidade de especialistas. Institucionalmente, faltam ambulatorios, profissionais treinados e processos automatizados.

Palavras-chave: Bioética. Cuidados paliativos. Doença hepática terminal.

Abstract

Barriers to accessing palliative care in advanced liver disease

This study analyzed, from a bioethical perspective and through an integrative review, the barriers to accessing palliative care for patients with advanced liver disease. The guiding research question was: "What are the barriers to accessing palliative care for these patients across different levels of healthcare?" The literature search was conducted in the Medline/PubMed and Scopus databases using descriptors related to palliative care and end-stage liver disease. After screening 410 articles, 27 studies published between 2019 and 2024 were included and qualitatively analyzed. The barriers identified were classified into three categories: patient-related, physician-related, and institutional. Among patients, the main barriers included the association of palliative care with end-of-life care, limited understanding of prognosis, and fear of losing the opportunity for liver transplantation. For physicians, important barriers included prognostic uncertainty, transplant eligibility concerns, and limited availability of palliative care specialists. At the institutional level, the main challenges were the lack of outpatient palliative care clinics, insufficiently trained professionals, and the absence of automated care processes.

Keywords: Bioethics. Palliative care. End-stage liver disease.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

La cirrosis hepática avanzada es irreversible y presenta una carga sintomática comparable a la del cáncer, ya que sus complicaciones generan un sufrimiento intenso para los pacientes y sus familias¹. La progresión de la enfermedad aumenta la incertidumbre pronóstica y dificulta las decisiones terapéuticas, con complicaciones biológicas como ascitis, hemorragia gastrointestinal, infecciones, neoplasias y encefalopatía hepática, y esta última es una complicación frecuente que afecta a más del 40% de los pacientes². En los casos relacionados con el alcohol, también pueden ocurrir trastornos psicológicos como ansiedad, depresión e incluso intentos de suicidio, además del aislamiento social^{1,3}.

Aunque la sobrevida media de los pacientes con cirrosis descompensada es de aproximadamente dos años, la derivación a cuidados paliativos (CP) suele retrasarse. Esto conduce a la obstinación terapéutica, hospitalizaciones prolongadas y altos costos hospitalarios, disminuyendo así los beneficios potenciales de los CP⁴. Sin embargo, solo alrededor del 21% de los pacientes reciben derivación⁵, debido a barreras que incluyen a pacientes, profesionales e instituciones⁶. Reflexionar sobre tales barreras desde una perspectiva bioética puede fortalecer prácticas solidarias y responsables en el cuidado de salud⁷.

La integración temprana de los CP puede mitigar las vulnerabilidades, evitar tratamientos inútiles y mejorar la calidad de vida y la sobrevida. El *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*, versión Brasileña (SPIC-Br)⁸, es una herramienta que ayuda a identificar a las personas que son candidatas para recibir CP y a tomar decisiones éticas en estas situaciones. Cita las siguientes complicaciones clínicas potencialmente graves de la cirrosis en el último año como criterios para indicar CP: ascitis refractaria a los diuréticos, encefalopatía hepática, síndrome hepatorenal, peritonitis bacteriana, hemorragia varicosa recurrente debido a hipertensión portal y cuando el trasplante de hígado ya no es posible. En Brasil, la Ordenanza del Ministerio de Salud 3.681/2024⁹ consolida la Política Nacional de Cuidados Paliativos, que tiene como objetivo ampliar el acceso a estos en toda la red de atención sanitaria.

Este estudio tuvo como objetivo analizar las barreras de acceso a los cuidados paliativos para pacientes con enfermedad hepática avanzada,

considerando las dimensiones bioéticas y los diferentes niveles de atención sanitaria.

Método

Se realizó una revisión integradora, que siguió los pasos de identificación del problema (variables de interés, como conceptos, población objetivo y problema de salud), búsqueda en las bases de datos, evaluación y análisis de datos y, finalmente, presentación de la revisión¹⁰. Para formular la pregunta de investigación, se utilizó la estrategia PCC (población, concepto y contexto), donde P representa a los pacientes con enfermedad hepática avanzada, C representa las barreras de acceso a los cuidados paliativos y la segunda C representa todos los niveles y modalidades de atención sanitaria en diferentes países. Se estableció la siguiente pregunta rectora: “¿Cuáles son las barreras para el acceso a los cuidados paliativos para pacientes con enfermedad hepática avanzada en los diferentes niveles de atención sanitaria?”.

La búsqueda bibliográfica se realizó en las bases de datos Medline/PubMed y Scopus y se utilizaron descriptores seleccionados según los términos de los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MeSH), con las siguientes estrategias:

- a. (“Palliative care”[All Fields] AND “Advanced Liver Disease”[All Fields]) AND (y_5[Filter]);
- b. (“Palliative care”[All Fields] AND “End-Stage Liver Disease”[All Fields]) AND (y_5[Filter]);
- c. (“Palliative care”[All Fields] AND “Liver failure”[All Fields]) AND (y_5[Filter]);
- d. (“Palliative care”[All Fields] AND “Decompensated cirrhosis”[All Fields]) AND (y_5[Filter]); y
- e. (“Supportive palliative care”[All Fields] AND “End-Stage Liver Disease”[All Fields]) AND (y_5[Filter]).

También se realizó una búsqueda en la literatura gris, consultando la página web de la American Association for the Study of Liver Diseases.

Se incluyeron estudios aleatorizados controlados, ensayos clínicos controlados sin aleatorización, caso-control o cohorte, estudios cualitativos o descriptivos, y opiniones de expertos o declaraciones de consenso que incluyeron a participantes

de 18 años o más, publicados entre enero del 2019 y abril del 2024. Se eligió el período de cinco años anteriores a la investigación (2019-2024) para asegurar la inclusión de estudios recientes y evitar la incorporación de evidencias obsoletas, dado que el campo de los cuidados paliativos ha mostrado avances significativos en términos de investigación y práctica. Se excluyeron los artículos duplicados, los artículos de revisión y aquellos que no respondían a la pregunta rectora.

El nivel de evidencia de los estudios incluidos se clasificó según la jerarquía propuesta por Melnyk y colaboradores¹¹, considerando el diseño metodológico de cada estudio. Esta clasificación organiza los estudios en siete niveles jerárquicos, considerándose que el nivel I posee la evidencia más sólida y el nivel VII la evidencia más débil. La clasificación comprende: nivel I, revisiones sistemáticas o metaanálisis de ensayos clínicos aleatorizados; nivel II, ensayos clínicos aleatorizados; nivel III, ensayos clínicos controlados sin aleatorización; nivel IV, estudios de caso-control o de cohorte; nivel V, revisiones sistemáticas de estudios cualitativos o descriptivos; nivel VI, estudios cualitativos o descriptivos; y nivel VII, opinión de expertos o consenso.

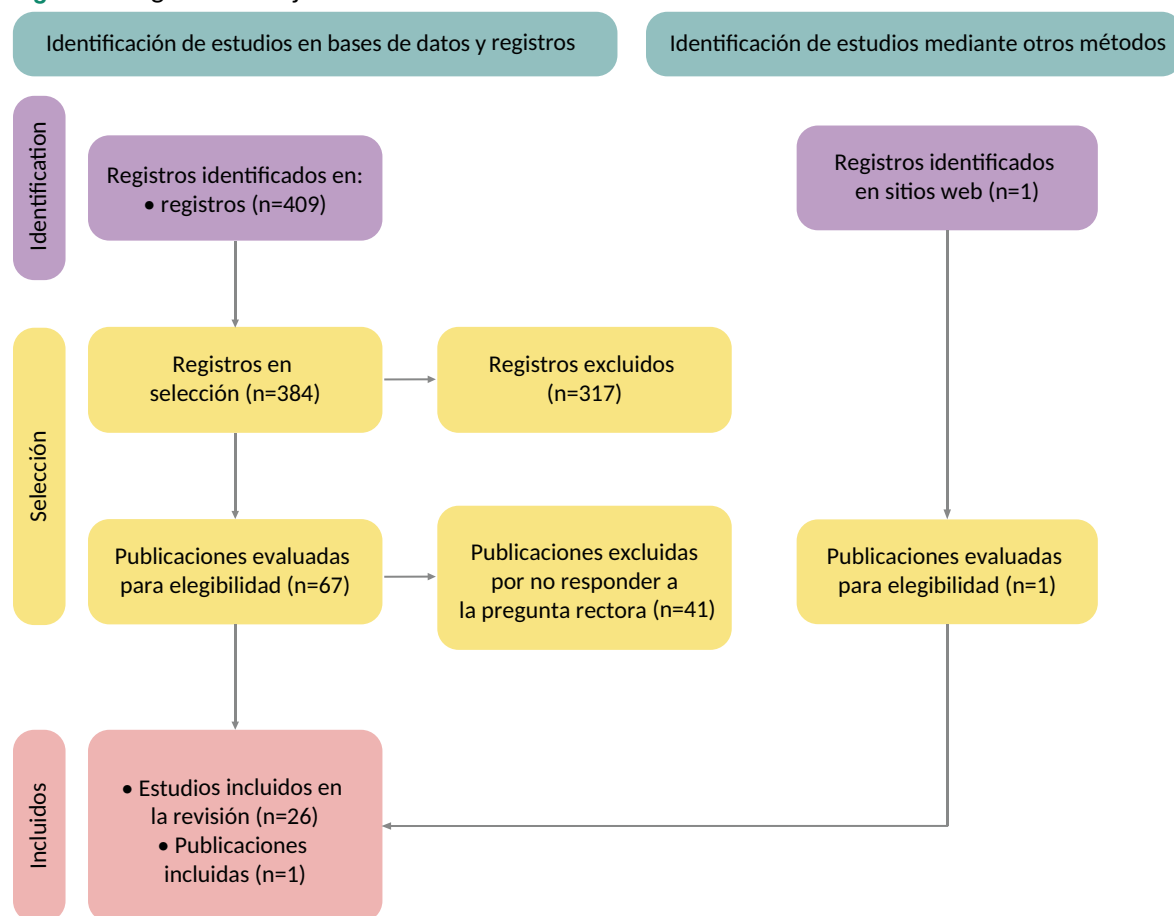
Philips y Kedarisetty⁶ sirvieron de base para las tres categorías relacionadas con el origen de las barreras a CP para pacientes con enfermedad hepática avanzada: barreras desde el punto de vista del médico, barreras desde el punto de vista del paciente y barreras institucionales.

Las barreras identificadas a partir de los resultados y los análisis de los estudios se incluyeron en una hoja de cálculo de Excel junto con información que caracterizaba a los estudios. Posteriormente, se agruparon/organizaron por similitud y se categorizaron utilizando el método de análisis de contenido inductivo descrito por Elo y Kyngäs¹², que implica las etapas de preparación, organización y

presentación de informes. En la etapa de preparación, se leyeron cuidadosamente los datos seleccionados y se definió la unidad de análisis. En la etapa de organización, se realizó una codificación abierta de los datos, seguida de la agrupación de códigos por similitud y la formación de categorías, lo que permitió que las categorías surgieran inductivamente del material analizado. En la etapa de elaboración del informe, se describieron y se presentaron los procedimientos de análisis y los resultados obtenidos, resumiendo las categorías identificadas y las principales barreras relacionadas con el fenómeno estudiado.

El informe de revisión se preparó con base en la *checklist Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) para revisión sistemática¹³, que reúne elementos esenciales para asegurar la transparencia y la exhaustividad de la presentación de informes de revisiones sistemáticas, incluyendo la descripción de la estrategia de búsqueda, la selección de estudios, la extracción y la síntesis de los datos. También se tuvieron en cuenta las recomendaciones de Toronto y Remington¹⁰ para realizar y presentar informes de revisiones integradoras, incluidas etapas como la identificación del problema, la búsqueda y selección de la literatura, la evaluación y síntesis de las evidencias y la presentación de los resultados.

Se identificaron 409 publicaciones en las bases de datos consultadas, de las cuales 25 se excluyeron por ser duplicadas, lo que dio como resultado 384 artículos. Tras leer el título y el resumen, se excluyeron 317, quedando 67, de los cuales 40 no respondían a la pregunta rectora. Por lo tanto, se incluyeron 27 artículos en la revisión, 26 de los cuales eran originales y 1 consenso de expertos obtenido de la literatura gris, que abordaban las barreras de acceso a los cuidados paliativos para pacientes con enfermedad hepática avanzada en diferentes niveles de atención (Figura 1).

Figura 1. Diagrama de flujo de selección de los artículos

Para el análisis descriptivo, se calcularon los porcentajes relacionados con las características generales de los estudios a partir de los 27 estudios incluidos. Para el análisis de las barreras, los porcentajes se calcularon por separado para cada categoría, basándose en 13 estudios para las barreras relacionadas con el paciente, 21 para las barreras relacionadas con el médico y 12 para las barreras relacionadas con la institución. Dado que un mismo estudio podría presentar barreras pertenecientes a más de una categoría, las bases de cálculo se consideraron de forma independiente para cada grupo.

Resultados

De los 27 estudios incluidos, la mayoría se realizó en América del Norte, principalmente en Estados Unidos (78%), seguido de Europa (11%), Oceanía (7,5%) y Asia (3,5%). No se identificaron estudios realizados en América Latina o África.

Las barreras para acceder a los cuidados paliativos en la enfermedad hepática avanzada se organizaron en tres grupos, presentados en los Cuadros 1, 2 y 3: barreras relacionadas con el paciente, barreras relacionadas con el médico y barreras relacionadas con la institución, respectivamente. De los 27 estudios incluidos, 19 se presentaron en más de una tabla porque informaban sobre barreras pertenecientes a dos o a los tres grupos analizados.

Desde la perspectiva de los pacientes, reportada frecuentemente por médicos y cuidadores, destacó la confusión entre CP y cuidados al final de la vida¹⁴⁻¹⁶ y la falta de conocimiento del pronóstico¹⁷⁻¹⁹ (23% de los estudios). También se plantearon preocupaciones sobre la posibilidad de que los CP interfirieran en la elegibilidad para el trasplante^{15,16} (15%) y sobre la falta de seguro médico^{20,21} (15%). Otras barreras también incluyeron factores sociodemográficos,

como edad, sexo, nivel de conocimiento, ingresos, hábitos, grupos minoritarios y condición emocional^{17,20-26} (Cuadro 1).

Desde una perspectiva médica, la principal barrera fue el hecho de que la enfermedad no fuera cáncer (43%)^{4,23,27-33}, seguido de la percepción de que los CP solo representan cuidados al final de la vida^{14,16,28,30,34} y el hecho de ser joven^{16,23,27,28,35} (ambas citadas en el 24%). El consumo de

alcohol^{4,16,17,35} y la incertidumbre pronóstica^{17,18,21,34} se informaron en el 19% de los artículos, y la elegibilidad para el trasplante en el 14%^{16,21,33}. Otros factores incluyeron la falta de disponibilidad de especialistas^{16,21} y la demanda concurrente de tiempo^{21,24} (9%), además de variables sociodemográficas, formación profesional, falta de capacitación, ausencia de evidencias claras para derivación, entre otros^{4,16,17,19,21,24,26,27,30,34-37} (Cuadro 2).

Cuadro 1. Barreras para el acceso a cuidados paliativos para pacientes con enfermedad hepática avanzada en estudios centrados en el paciente.

Autores	Año	País	Muestra	Tipo de paciente	Método de estudio	Código de la barrera	Nivel de evidencia
Ufere y colaboradores ¹⁴	2019	EE. UU.	396 médicos	Hospitalizados	Investigación transversal	1	VI
Donlan y colaboradores ¹⁵	2021	EE. UU.	15 pacientes 14 cuidadores	En servicio ambulatorio	Investigación cualitativa	1, 2	VI
Esteban y colaboradores ¹⁶	2019	EE. UU.	311 médicos	Hospitalizados	Investigación cualitativa	1, 2	VI
Barnes y colaboradores ¹⁷	2020	Australia	74 pacientes	Hospitalizados	Cohorte retrospectiva	5	IV
Brown, Aksan, Muir ¹⁸	2023	EE. UU.	19.308 pacientes	Hospitalizados y en servicio ambulatorio	Retrospectivo	5	VI
Vieira da Silva y colaboradores ¹⁹	2023	Portugal	54 pacientes	Hospitalizados	Prospectivo	5	VI
Alterio y colaboradores ²⁰	2021	EE. UU.	27.263 pacientes con cáncer (CHC)	Hospitalizados y en servicio ambulatorio	Retrospectivo	9, 10, 11	VI
Rogal y colaboradores ²¹	2022	EE. UU.	Pacientes	Hospitalizados y en servicio ambulatorio	Revisiones sistemáticas y metaanálisis	11, 17	I
Kabaria y colaboradores ²²	2021	EE. UU.	585.859 pacientes	Hospitalizados	Cohorte retrospectiva	14, 15, 16	IV
Woodland y colaboradores ²³	2023	Reino Unido	29.514 pacientes	Hospitalizados (cirrosis/cáncer)	Cohorte retrospectiva	12, 13	IV
Ufere y colaboradores ²⁴	2019	EE. UU.	396 médicos	Hospitalizados	Investigación transversal	3, 4	VI
Jordan y colaboradores ²⁵	2022	Reino Unido	1.528 pacientes	Hospitalizados, en atención ambulatoria, domicilio, casa de apoyo	Retrospectivo	6, 7	VI
Dunn y colaboradores ²⁶	2019	EE. UU.	174 médicos	En atención ambulatoria	Investigación cualitativa	8	VI

1: confunde los cuidados paliativos con los cuidados al final de la vida; 2: cree que afecta negativamente la posibilidad de recibir un trasplante; 3: factores culturales que influyen en la percepción de los cuidados paliativos; 4: expectativas poco realistas del paciente sobre su pronóstico; 5: desconocimiento de su propio pronóstico; 6: el hecho de que no sea cáncer; 7: desconocimiento de los cuidadores sobre el pronóstico del paciente; 8: rechazo del paciente; 9: etnia hispana; 10: nivel educativo bajo; 11: falta de seguro médico; 12: el hecho de ser hombre; 13: el consumo de alcohol; 14: el hecho de ser joven; 15: grupos minoritarios, como afroamericanos e hispanos; 16: bajos ingresos; 17: sentimientos familiares abrumadores en el momento de la hospitalización; CHC: carcinoma hepatocelular

Cuadro 2. Barreras para el acceso a los cuidados paliativos para pacientes con enfermedad hepática avanzada en estudios relacionados con los médicos

Autores	Año	País	Muestra	Tipo de paciente	Método del estudio	Código de la barrera	Nivel de evidencia
Chen y colaboradores ⁴	2021	Australia	116 pacientes	Hospitalizados	Retrospectivo	25, 26, 27	IV
Ufere y colaboradores ¹⁴	2019	EE. UU.	396 médicos	Hospitalizados	Investigación transversal	22, 54	VI
Esteban y colaboradores ¹⁶	2019	EE. UU.	311 médicos	Hospitalizados	Investigación cualitativa	18, 18, 19, 20, 21, 23, 24, 25	VI
Barnes y colaboradores ¹⁷	2020	Australia	74 pacientes	Hospitalizados	Cohorte retrospectiva	25, 34, 45	IV
Brown, Aksan, Muir ¹⁸	2023	EE. UU.	19.308 pacientes	Hospitalizados y en atención ambulatoria	Retrospectivo	34	VI
Vieira y colaboradores ¹⁹	2023	Portugal	54 pacientes	Hospitalizados	Prospectivo	33	VI
Alterio y colaboradores ²⁰	2022	EE. UU.	Pacientes	Hospitalizados y en atención ambulatoria	Revisiones sistemáticas y metaanálisis	19, 20, 22, 28, 34, 50, 51, 52	I
Woodland y colaboradores ²³	2023	Reino Unido	29.514 pacientes	Pacientes hospitalizados (cirrosis/cáncer)	Cohorte retrospectiva	24, 27	IV
Ufere y colaboradores ²⁴	2019	EE. UU.	396 médicos	Hospitalizados	Investigación transversal	28, 29, 30	VI
Dunn y colaboradores ²⁶	2019	EE. UU.	174 médicos	En atención ambulatoria	Investigación cualitativa	44	VI
Gupta y colaboradores ²⁷	2022	EE. UU.	1.421.849 pacientes	Hospitalizados	Retrospectivo	24, 27, 39, 40, 41, 42, 43	VI
Mohy-Ud-Din y colaboradores ²⁸	2023	EE. UU.	316.970 pacientes	Hospitalizados y en atención ambulatoria	Cohorte retrospectiva	22, 24, 27	VI
Najafian y colaboradores ²⁹	2019	EE. UU.	58 pacientes	En atención ambulatoria, alta de ST	Retrospectivo	27	VI
Patel y colaboradores ³⁰	2024	EE. UU.	21.987 pacientes	Hospitalizados	Cohorte retrospectiva	22, 27, 31, 32	IV
Peng y colaboradores ³¹	2020	Taiwán	14.247 pacientes	Pacientes hospitalizados (cirrosis/cáncer)	Cohorte retrospectiva	27	IV
Ufere y colaboradores ³²	2019	EE. UU.	44.933 pacientes	Hospitalizados	Cohorte prospectiva	27	IV
Ufere y colaboradores ³³	2020	EE. UU.	230 pacientes	En atención ambulatoria	Cohorte retrospectiva	19, 27	IV
Woodrell y colaboradores ³⁴	2023	EE. UU.	16 médicos	Hospitalizados y en atención ambulatoria	Cuantitativo, transversal	22, 34, 35, 36, 37, 38	VI

continúa...

Cuadro 2. Continuación

Autores	Año	País	Muestra	Tipo de paciente	Método del estudio	Código de la barrera	Nivel de evidencia
Holden y colaboradores ³⁵	2020	EE. UU.	397 pacientes	Hospitalizados	Cohorte retrospectiva	24, 25, 53	IV
Shinall Jr y colaboradores ³⁶	2022	Estados Unidos y Canadá	24 médicos	No citado	Investigación cualitativa	46, 47, 48	VI
Verma y colaboradores ³⁷	2024	EE. UU.	18 cuidadores	Pacientes en evaluación para TH	Transversal	49	VI

18: enfermedad leve; 19: elegibilidad para trasplante; 20: falta de disponibilidad de un especialista en cuidados paliativos; 21: falta de cuestiones paliativas solucionables; 22: percepción de que los cuidados paliativos son cuidados al final de la vida; 23: preocupaciones sobre los cuidados paliativos basados en opioides; 24: edad joven; 25: consumo de alcohol; 26: los médicos generales derivaron menos a cuidados paliativos que los gastroenterólogos; 27: el hecho de que no fuera cáncer; 28: demandas concurrentes por el tiempo de los médicos; 29: comunicación insuficiente entre médicos y familia sobre los objetivos del cuidado; 30: capacitación insuficiente en competencias culturales con respecto a los cuidados al final de la vida; 31: enfermedad hepática compensada; 32: diferencias en relación con la raza y la etnia (en comparación con los blancos: los hispanos recibieron más consultas y los pacientes negros recibieron menos consultas); 33: comunicación insuficiente entre médicos y paciente sobre el pronóstico; 34: incertidumbre pronóstica; 35: falta de información o comprensión sobre los servicios ofrecidos por los cuidados paliativos; 36: falta de síntomas que justifiquen la derivación; 37: la idea de que los cuidados paliativos son incompatibles con las terapias curativas; 38: preocupaciones de que los pacientes perciban una pérdida de esperanza por parte del equipo de tratamiento; 39: el hecho de ser hombre; 40: el hecho de no ser blanco; 41: falta de seguro médico; 42: bajos ingresos; 43: hospitalización de menos de cinco días; 44: incertidumbre sobre cuándo derivar a cuidados paliativos; 45: dificultades para los médicos para entablar conversaciones con los pacientes sobre el pronóstico; 46: dificultades en la interacción entre los equipos de hepatología y cuidados paliativos; 47: diferencias culturales entre los equipos de hepatología y cuidados paliativos; 48: objetivos y prioridades contrapuestos; 49: falta de observación de las necesidades de los cuidadores: falta de atención e información; 50: ausencia de criterios de derivación basados en la evidencia; 51: falta de claridad de la función entre los especialistas; 52: falta de capacitación de los prestadores; 53: casados; 54: sentido de pertenencia hacia estos pacientes; ST: servicio de trasplantes; TH: trasplante hepático

En cuanto a las barreras institucionales, destacaron las siguientes: falta de automatización de procesos^{16,38}, falta de uniformidad de los servicios de CP ambulatorios^{29,34}, escasez de profesionales capacitados^{34,36} y falta de recursos^{17,29},

que aparecieron en aproximadamente el 17% de los artículos. Otras barreras incluyeron el tamaño del hospital, la falta de acceso, la falta de disponibilidad de tiempo y la falta de conocimiento^{16,20,22,26,28,29,36,39} (Cuadro 3).

Cuadro 3. Barreras para el acceso a los cuidados paliativos para pacientes con enfermedad hepática avanzada en estudios relacionados con problemas institucionales

Autores	Año	País	Muestra	Tipo de paciente	Método del estudio	Código de la barrera	Nivel de evidencia
Esteban y colaboradores ¹⁶	2019	EE. UU.	311 médicos	Pacientes hospitalizados	Investigación cualitativa	55, 56	VI
Barne y colaboradores ¹⁷	2020	Australia	74 pacientes	Hospitalizados	Cohorte retrospectiva	59	IV
Alterio y colaboradores ²⁰	2021	EE. UU.	27.263 pacientes	Hospitalizados y en atención ambulatoria	Retrospectivo	63, 65	VI
Kabaria y colaboradores ²²	2021	EE. UU.	585.859 pacientes	Hospitalizados	Cohorte retrospectiva	64	IV
Ufere y colaboradores ²⁴	2019	EE. UU.	396 médicos	Hospitalizados	Investigación transversal	67, 68	VI
Dunn y colaboradores ²⁶	2019	EE. UU.	174 médicos	En atención ambulatoria	Investigación cualitativa	62	VI

continúa...

Cuadro 3. Continuación

Autores	Año	País	Muestra	Tipo de paciente	Método del estudio	Código de la barrera	Nivel de evidencia
Mohy-Ud-Din y colaboradores ²⁸	2023	EE. UU.	316.970 pacientes	Hospitalizados y en atención ambulatoria	Cohorte retrospectiva	63	IV
Najafian y colaboradores ²⁹	2019	EE. UU.	58 pacientes	En atención ambulatoria, alta de ST	Retrospectivo	57, 59, 60	VI
Woodrell y colaboradores ³⁴	2023	EE. UU.	16 médicos	Hospitalizados y en atención ambulatoria	Cuantitativo, transversal	57, 58	VI
Shinall Jr y colaboradores ³⁶	2022	Estados Unidos y Canadá	24 médicos	No citado	Estudio cualitativo	58, 66	VI
Johnson y colaboradores ³⁸	2023	EE. UU.	273 pacientes	Hospitalizados	Cohorte retrospectiva	55	IV
Whitsett y colaboradores ³⁹	2022	EE. UU.	45 médicos becarios en hepatología	No citado	Investigación cualitativa	61	VI

55: falta de mayor automatización del proceso; 56: falta de disponibilidad de especialistas en cuidados paliativos; 57: los cuidados paliativos ambulatorios no están disponibles de manera uniforme; 58: escasez de profesionales capacitados en cuidados paliativos; 59: falta de recursos; 60: disponibilidad de cuidados paliativos solo para pacientes hospitalizados con enfermedad hepática no maligna; 61: lagunas en la capacitación/formación insuficiente sobre cuidados paliativos; 62: conocimiento insuficiente del equipo de salud sobre los servicios que ofrecen los cuidados paliativos; 63: formación inadecuada de los prestadores/cuidadores; 64: hospitalización en un hospital pequeño o no universitario; 65: falta de servicios de cuidados paliativos cercanos en comunidades de minorías raciales/étnicas (los servicios acreditados se encuentran más lejos de estas comunidades, lo que dificulta el acceso); 66: limitaciones de tiempo y personal para abordar los problemas de cuidados paliativos; 67: bajo reembolso por el tiempo dedicado a proporcionar cuidados paliativos; 68: reconocimiento insuficiente por parte de los colegas de la importancia de los cuidados paliativos; ST: servicio de trasplantes

Discusión

Sea cual fuere el origen de las barreras para acceder a los cuidados paliativos, se pueden identificar tres ejes de afrontamiento centrales interrelacionados: eje de desconocimiento, eje de acceso y eje ético-moral.

Eje de desconocimiento

Una barrera común para los CP (relacionada con los pacientes, los médicos y las instituciones) fue el hecho de que los pacientes no tuvieran una enfermedad oncológica^{4,23,25,27-33,39}. Del total de artículos, el 40% cita esta barrera, que impide o al menos retrasa la derivación oportuna a CP y sus beneficios.

Según el *Global Atlas of Palliative Care* del 2020, los pacientes con enfermedades no malignas en todo el mundo son los que tienen mayor necesidad de CP, seguidos de los pacientes con cáncer. Cerca del 45% de las muertes en el 2017 correspondieron a personas que requerían CP. De estas, aproximadamente el 70% estaba relacionada con enfermedades

no oncológicas, incluidas las enfermedades hepáticas. Estas representaron aproximadamente el 2,4% de las muertes por enfermedades no oncológicas entre las personas que requerían CP.

Deben emprenderse acciones morales prácticas para brindar una beneficencia positiva. La virtud del médico que percibe el sufrimiento causado por enfermedades no oncológicas le permitirá brindar lo mejor al paciente⁴¹. Es necesario superar el obstáculo persistente entre los profesionales de medir el sufrimiento humano basándose en un diagnóstico de cáncer para poder ofrecer CP. Ya han citado algunos autores que la enfermedad hepática avanzada presenta síntomas similares a los del cáncer avanzado, como el cáncer de pulmón¹. La barrera conceptual y cultural que rodea al cáncer parece estar presente en todos los ámbitos de la atención sanitaria e involucra tanto a los pacientes como a los agentes morales. La percepción de los pacientes puede mejorar si se les informa durante las consultas, en los centros de salud, en los hospitales y por medio de campañas en las redes sociales, por ejemplo.

También existe una barrera común, entre médicos y pacientes, el riesgo de transmitir desesperanza al derivar a los pacientes a CP, dada la idea de que se trata de cuidados al final de la vida (15% de los artículos)^{14,16,28,30,34}. Esta idea está presente entre los pacientes¹⁵⁻¹⁷, como lo citan Philips y Kedarisetty⁸, según quienes los pacientes asocian los CP con situaciones relacionadas con la muerte. Los pacientes creen que, al aceptar la derivación, pueden perder oportunidades de recibir tratamientos curativos, como el trasplante de hígado^{16,17}. Esto demuestra que desconocen que los objetivos curativos pueden establecerse independientemente de si la persona está o no bajo el cuidado del equipo de CP.

Un enfoque sencillo para aclarar que los CP van de la mano con los enfoques curativos rompió esta percepción errónea y facilitó la aceptación de esta asistencia por parte de los pacientes¹⁶. Los médicos tampoco consideran derivar a CP a los pacientes que aún son elegibles para trasplante (14%)^{15,21,33}, lo que significa que este beneficio no se ofrece junto con el servicio de trasplante, posiblemente debido a la “barrera de preocupaciones” de que los CP pueden ser incompatibles con terapias curativas³⁴. En contra de esta barrera, un estudio mostró que hubo una mayor tasa de derivaciones a servicios de trasplante hepático para los pacientes asistidos por CP durante un período de 12 meses²⁶. Dado que no todas los elegibles inicialmente se someterán a un trasplante hepático, si son derivados tardíamente, es posible que no haya tiempo suficiente para que se beneficien de los CP.

Para mitigar las barreras mencionadas, se puede ofrecer la opción de CP a los pacientes en listas de espera para trasplantes, con información clara sobre las funciones de los CP y respetando la decisión del paciente de aceptar o no estos cuidados. De este modo, se respeta su autonomía a la vez que se ejerce la obligación ética y humana de ayudar y ofrecer el mejor beneficio posible al paciente generalmente vulnerable⁴¹.

El desconocimiento y la incertidumbre sobre el pronóstico demostrados por los médicos (19%)^{17,18,21,34} y los pacientes (23%)¹⁷⁻¹⁹ denotan la complejidad de esta enfermedad. Hay mucha desinformación y quizá falten criterios más claros y basados en evidencias con respecto al papel de los CP y al momento de derivar a los pacientes²¹. Esto se puede inferir de la menor tasa de derivación por parte de los médicos generales en comparación

con los gastroenterólogos⁸. Las dudas pueden aumentar el riesgo de obstinación terapéutica en la etapa terminal de la enfermedad. Si hay falta de claridad, el equipo necesita sensibilidad moral para tomar las mejores decisiones, combinando la formación técnica con una comunicación adecuada.

Otras barreras incluyen la dificultad que tienen los médicos para entablar conversaciones con los pacientes y sus familias, y la dificultad para comunicarse con el equipo de CP (14%)^{21,24,37}, que se puede superar tratando de tomar decisiones junto con los pacientes, una vez que estén debidamente informados sobre la enfermedad, para que su razonamiento les ayude en este momento⁹. Valorar el tiempo que se pasa con los pacientes y brindarles un espacio para hablar con el equipo médico, incluyendo también a las familias y a los cuidadores (cuando corresponda), puede ser una forma de reducir su sufrimiento.

La formación insuficiente en competencias culturales estuvo más relacionada con los médicos con más de diez años de práctica, mientras que aquellos con menos experiencia profesional demostraron estar mejor preparados²⁴. Esto posiblemente sea consecuencia de un aumento en la enseñanza de CP en la formación médica o en los cursos de formación continua, lo que ha conllevado un mayor conocimiento y dominio de esta práctica.

Es necesario mejorar las habilidades de comunicación, como lo demuestra la falta de capacitación adecuada para los becarios de hepatología en situaciones como comunicar noticias difíciles y abordar problemas pronósticos y psicológicos²⁰. Un enfoque simple, responsable y ético, que tenga en cuenta el interés superior del paciente, promueve la comprensión y la confianza de que se les brindará lo mejor⁹.

Varias de las barreras mencionadas están relacionadas con la falta de conocimiento sobre CP, que van desde la falta de información hasta la falta de formación académica. Estas barreras pueden reducirse mediante campañas informativas anuales sobre el papel de los CP, dirigidas tanto a quienes trabajan en este ámbito como a los pacientes, en todos los niveles de atención.

Eje de acceso

La falta de seguro médico es considerada una barrera tanto por los médicos (5%)²⁷ como por

los pacientes (15%)^{20,21}. Los bajos ingresos también fueron presentados como una barrera por los médicos (5%)²⁷ y pacientes (8%)²², lo que puso de manifiesto la dificultad social de acceder al recurso. Otra barrera relacionada con el paciente se refiere a las dificultades lingüísticas y de comunicación, que pueden limitar la comprensión de la información sobre CP y dificultar la identificación y el acceso a servicios especializados²⁰. Sin embargo, es necesario buscar estrategias que permitan ofrecer el cuidado más digno y humano posible, considerando las condiciones y los recursos disponibles en cada contexto⁴². En ese sentido, la perspectiva de la justicia distributiva refuerza la necesidad de promover un acceso equitativo a cuidados paliativos, de modo que su provisión no dependa de actos de caridad o benevolencia, sino que esté asegurada como parte de la asistencia sanitaria⁴¹.

Incluso en países desarrollados, donde cabría esperar una mayor disponibilidad de inversiones, se observan barreras institucionales como la falta de recursos y servicios de CP, y la distribución desigual de estos servicios en todo el territorio. La mayor distancia entre los servicios de CP acreditados y ciertas poblaciones, incluidas las minorías raciales y étnicas, puede dificultar el acceso y ampliar las desigualdades en la prestación de estos servicios y de equipos capacitados (42%)^{16,17,20,29,34}. Los CP están disponibles principalmente en hospitales más grandes, con más de 300 camas, según Alterio y colaboradores²⁰, sin embargo, esto no sería del todo justificable, ya que los CP no dependen esencialmente de grandes estructuras, sino más bien de capacitación y disponibilidad de profesionales.

La remuneración limitada por el tiempo dedicado a brindar cuidados paliativos y el reconocimiento insuficiente de la importancia de los CP por parte de otros profesionales también se identificaron como barreras institucionales para quienes trabajan en CP. Se observa que las discusiones sobre CP ocurren más a nivel hospitalario que a nivel ambulatorio²⁴. Es necesario mejorar la remuneración de estos profesionales especializados en CP. Dadas las barreras relacionadas con la disponibilidad y distribución de los servicios, es necesario ampliar la prestación de CP en los diferentes niveles de atención sanitaria, especialmente en la atención primaria y en los servicios ambulatorios. Una mayor disponibilidad de estos servicios puede fomentar el seguimiento longitudinal de

los pacientes con enfermedad hepática avanzada, reducir la dependencia exclusiva de la asistencia hospitalaria y facilitar el acceso oportuno a CP, según las necesidades clínicas y las preferencias del paciente.

Entre las barreras institucionales, también se identificó la insuficiencia de automatización de los procesos en los Estados Unidos, un país desarrollado³⁸. La disponibilidad y la integración de la información clínica por medio de sistemas automatizados son particularmente relevantes en situaciones de urgencia y emergencia, en las que los pacientes con enfermedad hepática avanzada pueden requerir decisiones rápidas y acciones inmediatas. En estos contextos, el acceso oportuno a la información relevante del historial médico puede contribuir a la toma de decisiones clínicas y a la continuidad del cuidado. Registrar adecuadamente la gravedad clínica del paciente, sus preferencias y sus directivas anticipadas también puede promover decisiones alineadas con sus valores y voluntades expresados previamente, lo que ayuda a evitar conductas desproporcionadas y situaciones de obstinación terapéutica⁹.

También se citan como barreras institucionales las deficiencias en la formación de los médicos³⁹ y la falta de capacitación de los prestadores de servicios (17%)^{20,28}. Estandarizar la formación en CP en los planes de estudio es una forma de mejorar la comunicación con todos los implicados y de disipar las dudas y los conceptos erróneos sobre CP.

Como consecuencia del retraso causado por las barreras a los CP, pueden darse situaciones de obstinación terapéutica, en las que se ignora el principio de no maleficencia, tan valorado por la bioética⁴¹. Un ejemplo de ello son los intentos de reanimar a pacientes en estado crítico que se sabe que no tienen remedio, una falta de respeto a su dignidad y, posiblemente, a su voluntad.

Las barreras institucionales pueden ser aún más pronunciadas en países con menos recursos, como los de América Latina, donde las dificultades para acceder a los CP pueden estar relacionadas, entre otras cosas, con la ausencia de estos servicios en el sistema de salud. Las acciones intersectoriales pueden contribuir a identificar y llegar a poblaciones en situación de mayor vulnerabilidad y favorecer su acceso a CP⁴³. La correcta asignación de recursos para la implementación y prestación de estos cuidados es fundamental para asegurar una

asistencia digna y equitativa⁴¹, además de tener el potencial de reducir las hospitalizaciones y los costes hospitalarios⁷. Por lo tanto, la ampliación y organización de la oferta de CP deben tenerse en cuenta en la planificación y asignación de recursos para la salud, especialmente en los países latinoamericanos.

Los pacientes vulnerables son, principalmente, aquellos con bajos ingresos o sin seguro médico, condiciones que pueden limitar su acceso a la atención médica y su capacidad de elección. Este grupo exige acciones públicas guiadas por la justicia social⁴⁴. Es responsabilidad del Estado promover condiciones que aseguren el acceso a una infraestructura social de protección que incluya los CP⁴⁵. La bioética de la protección, inicialmente abordada en el contexto latinoamericano, ofrece una perspectiva relevante para este debate y también puede aplicarse al análisis de las barreras de acceso identificadas en los países desarrollados, en los que las condiciones de vulnerabilidad social y económica pueden comprometer igualmente el acceso a CP.

Eje ético-moral

Entre las barreras comunes a las que se enfrentan médicos y pacientes se encuentra el abuso del alcohol. Los médicos tienden a derivar menos pacientes dependientes a CP (12%)^{4,16,17,35}, posiblemente debido a la estigmatización, por lo que existe un enfoque desigual en relación con los pacientes con enfermedad hepática de otras etiologías y, en teoría, los primeros tendrían una mayor indicación, ya que tienen una mayor probabilidad de no recibir un trasplante debido a la necesidad de abstinencia.

Aunque se ha demostrado que los pacientes con enfermedad hepática de etiología relacionada con el alcohol son menos propensos a aceptar la derivación a CP²³, es importante asegurarles la posibilidad de elección y el ejercicio de la autonomía. La discusión sobre CP no debe posponerse, ya que los pacientes con cirrosis de etiología alcohólica pueden presentar episodios de encefalopatía hepática, que podrían comprometer la consciencia y la capacidad de participar en decisiones sobre su propio cuidado⁴¹. Por lo tanto, la planificación de los objetivos de cuidado y la preparación de directivas anticipadas deben realizarse, preferiblemente,

con antelación y durante períodos en los que se conserve la capacidad de tomar decisiones⁸.

Para los médicos, el hecho de que el paciente sea joven constituye una barrera para el acceso a CP (24%)^{16,23,27,28,35}. Entre los pacientes más jóvenes, esta barrera puede estar relacionada con la expectativa de una mayor sobrevivencia y con la esperanza de beneficiarse de tratamientos más agresivos, así como con la reticencia de los pacientes y sus familias a aceptar o debatir el enfoque de los CP²². Sin embargo, en pacientes con cáncer hepático, la probabilidad de derivación a CP mostró una inversión; es decir, los pacientes más jóvenes fueron derivados con mayor frecuencia que las personas mayores de 65 años. Se observa que la importancia que se le da al sufrimiento es mayor cuando el paciente con cáncer es joven. Sin embargo, los pacientes con cáncer mayores o ancianos no deben ser estigmatizados, ya que su derecho a acceder a CP debe ser igual al de los pacientes más jóvenes⁴².

Entre los médicos, especialmente los gastroenterólogos y hepatólogos, se identificó la percepción de que la responsabilidad del cuidado de los pacientes con enfermedad hepática avanzada sigue estando bajo su dirección, lo que puede constituir una barrera para la integración de los CP¹⁴. Aunque la mayoría de los médicos que participó en el estudio no consideró que los hepatólogos fueran los profesionales más adecuados para llevar a cabo los cuidados paliativos de pacientes con enfermedad hepática avanzada, reconoció tener responsabilidades relacionadas con aspectos de los CP, incluido el manejo de los síntomas físicos y psicológicos y la discusión de las directivas anticipadas de voluntad¹⁴. Esta dinámica puede favorecer un enfoque paternalista, en el que las decisiones sobre el cuidado siguen estando predominantemente centradas en el profesional, lo que limita la participación del paciente en las decisiones relacionadas con su propio tratamiento⁹.

Este tipo de barrera somete a los pacientes a situaciones de vulnerabilidad moral, especialmente a aquellos que pertenecen a grupos discriminados e incluso excluidos en función de estándares culturales y que no cuentan con el apoyo de los organismos que deberían proteger la vida humana⁴⁴. La beneficencia es la base de los valores morales y guía las acciones en el interés superior del paciente durante el difícil momento en que su autonomía y el paternalismo médico chocan⁹. Es necesario equilibrar los valores morales y culturales en la conducta

ética para prevenir actitudes que menoscaben la importancia de ciertos grupos de pacientes, de modo que se puedan asegurar sus derechos.

Los valores morales de la medicina se expresan en decisiones que benefician a los pacientes con miras a la curación⁹. Sin embargo, se debe ampliar la medicina de curación del órgano con la ayuda de los CP para que los pacientes reciban cuidados en todas las dimensiones (más allá de la biológica, incluyendo los aspectos psicológicos, espirituales y sociales) y se preserve su dignidad.

En Brasil, los comités de bioética hospitalaria, cuando existen, pueden contribuir al debate multidisciplinario sobre conflictos bioéticos, así como al desarrollo de acciones educativas y recomendaciones institucionales. En el contexto de la enfermedad hepática avanzada, estas iniciativas pueden ayudar a prevenir situaciones de obstinación terapéutica, promover el respeto por las preferencias de los pacientes y sus directivas anticipadas, y favorecer la preservación de su dignidad, reduciendo los posibles conflictos entre el equipo de salud y los familiares. Los comités también pueden desarrollar iniciativas educativas dirigidas al equipo de salud, reforzando la importancia de incorporar los CP y atender las necesidades de los pacientes en situaciones de mayor vulnerabilidad moral y social.

Una limitación de la investigación radica en el hecho de que la percepción de las personas sobre sus experiencias se recogió durante un período de estrés psicológico, lo que puede afectar sus observaciones sobre las formas de asistencia, las estructuras complejas y las actitudes humanas. Otro factor limitante es el hecho de que la mayoría de los estudios presenta niveles de evidencia IV y VI, ya que son estudios de investigación cualitativa. Además, casi todos los estudios provienen de países desarrollados, y sus hallazgos pueden no

reflejar la realidad que se encuentra en los países en desarrollo.

Consideraciones finales

Esta revisión puso de manifiesto las principales barreras para los cuidados paliativos en la enfermedad hepática avanzada, especialmente en pacientes con cirrosis hepática. Estas barreras incluyen el desconocimiento, las dificultades de acceso y las cuestiones ético-morales relacionadas con los pacientes, los médicos y las instituciones. El análisis de los aspectos bioéticos de estas barreras demostró que es necesario evolucionar en este ámbito de la asistencia sanitaria. Al destacar las dificultades a las que se enfrentan estos pacientes para recibir CP, se pretende contribuir a la búsqueda de soluciones que mejoren su calidad de vida.

Es fundamental implementar políticas públicas destinadas a abordar o reducir las deficiencias en los cuidados paliativos, en especial para las personas con enfermedades no oncológicas, como la cirrosis hepática. También se recomienda que las sociedades médicas de gastroenterología y hepatología proporcionen más información sobre CP para mejorar su comprensión y aplicabilidad.

No se encontraron estudios realizados en países africanos y latinoamericanos; sin embargo, dado el contexto de desigualdad social que caracteriza a estos países, se presume que predominan las barreras institucionales, en particular las relacionadas con las desigualdades en el acceso y cuidado de salud de pacientes con enfermedad hepática avanzada. Es necesario realizar estudios para evaluar mejor estas barreras en el contexto de cada país o continente, con el fin de mejorar el acceso de estos pacientes a los cuidados paliativos.

Referencias

1. Tandon P, Walling A, Patton H, Taddei T. AGA clinical practice update on palliative care management in cirrhosis: expert review. Clin Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2021 [acceso 10 out 2023];19(4):646-56. DOI: 10.1016/j.cgh.2020.11.027
2. D'Amico G, Garcia-Tsao G, Pagliaro L. Natural history and prognostic indicators of survival in cirrhosis: a systematic review of 118 studies. J Hepatol [Internet]. 2006 [acceso 10 out 2023];44(1):217-31. DOI: 10.1016/j.jhep.2005.10.013

3. Telles-Correia D, Mega I. Candidates for liver transplantation with alcoholic liver disease: psychosocial aspects. *World J Gastroenterol* [Internet]. 2015 [acesso 10 out 2023];21(39):11027-33. DOI: 10.3748/wjg.v21.i39.11027
4. Mazzei C, Prentice WM, Heneghan MA, Belli LS, Agarwal K, Cannon MD. Palliative care in end-stage liver disease: time to do better?. *Liver Transpl* [Internet]. 2018 [acesso 10 out 2023];24(7):961-8. DOI: 10.1002/lt.25193
5. Chen H, Johnston A, Palmer A, Mickenbecker M, O'Sullivan T, Clark P. Too little, too late: palliation and end-stage liver disease. *J Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2021 [acesso 10 out 2023];36(8):2303-6. DOI: 10.1111/jgh.15499
6. Phillips CA, Kedarisetty CK. Palliative care for patients with end-stage liver disease. *J Clin Exp Hepatol* [Internet]. 2023 [acesso 10 out 2023];13(2):319-28. DOI: 10.1016/j.jceh.2022.08.003
7. Pellegrino ED, Thomasma DC. Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2018.
8. SPIC-T-BRTM – Supportive and Palliative Care Indicators Tool [Internet]. St. Andrews: University of St. Andrews; 2024 [acesso 9 ago 2023]. Disponível: <https://bit.ly/4bM7Fwt>
9. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 28, 16 jun 2024 [acesso 9 ago 2023]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3RAubSh>
10. Toronto CE, Remington RA. Step-by-step guide to conducting an integrative review. Cham: Springer Nature; 2020.
11. Melnyk BM, Fineout-Overholt E, Stetler C, Allan J. Outcomes and implementation strategies from the first U.S. Evidence-Based Practice Leadership Summit. *Worldviews EBN* [Internet]. 2005 [acesso 6 ago 2024];2(3):113-21. DOI: 10.1111/j.1741-6787.2005.00022.x
12. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* [Internet]. 2008 [acesso 30 abr 2024];62(1):107-15. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
13. Haddaway NR, Page MJ, Pritchard CC, McGuinness LA. PRISMA2020: um pacote R e aplicativo Shiny para produzir fluxo compatível com PRISMA 2020 diagramas, com interatividade para transparência digital otimizada e Open Synthesis. *Campbell Syst Rev* [Internet]. 2022 [acesso 30 abr 2024];18(2):1230. DOI: 10.1002/cl2.1230
14. Ufere NN, Donlan J, Waldman L, Patel A, Dienstag JL, Friedman LS *et al.* Physicians' perspectives on palliative care for patients with end-stage liver disease: a national survey study. *Liver Transpl* [Internet]. 2019 [acesso 15 maio 2024];25(6):859-69. DOI: 10.1002/lt.25469
15. Donlan J, Ufere NN, Indriolo T, Jackson V, Chung RT, El-Jawahri A *et al.* Patient and caregiver perspectives on palliative care in end-stage liver disease. *J Palliat Med* [Internet]. 2021 [acesso 15 maio 2024];24(5):719-24. DOI: 10.1089/jpm.2020.0551
16. Esteban JPG, Rein L, Szabo A, Saeian K, Rhodes M, Marks S. Attitudes of liver and palliative care clinicians toward specialist palliative care consultation for patients with end-stage liver disease. *J Palliat Med* [Internet]. 2019 [acesso 15 maio 2024];22(7):804-13. DOI: 10.1089/jpm.2018.0553
17. Barnes A, Woodman RJ, Kleinig P, Briffa M, To T, Wigg AJ. Early palliative care referral in patients with end-stage liver disease is associated with reduced resource utilization. *J Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2019 [acesso 15 maio 2024];35(5):840-5. DOI: 10.1111/jgh.14877
18. Brown C, Aksan N, Muir AJ. Consider hospice in end-stage liver disease prognostic scale to open discussions regarding six-month mortality. *JGH Open* [Internet]. 2023 [acesso 15 maio 2024];7(4):278-85. DOI: 10.1002/jgh3.12889
19. Vieira da Silva SN, Baptista P, Fonseca Silva I, Freire E, Pessegueiro Miranda H. Palliative care in advanced liver disease: similar or different palliative care needs in patients with a prospect of transplantation? Prospective study from a Portuguese University Hospital and Transplantation Center. *GE Port J Gastroenterol* [Internet]. 2023 [acesso 15 maio 2024];30(3):204-12. DOI: 10.1159/000522172
20. Alterio RE, Ju MR, Wang SC, Mansour JC, Yopp A, Porembka MR. Socioeconomic and racial/ethnic disparities in receipt of palliative care among patients with metastatic hepatocellular carcinoma. *J Surg Oncol* [Internet]. 2021 [acesso 15 maio 2024];124(8):1365-72. DOI: 10.1002/jso.26672

21. Rogal SS, Hansen L, Patel A, Ufere NN, Verma M, Woodrell CD *et al*. AASLD Practice Guidance: palliative care and symptom-based management in decompensated cirrhosis. *Hepatology* [Internet]. 2022 [acceso 15 maio 2024];76(3):819-53. DOI: 10.1002/hep.32378
22. Kabaria S, Gupta K, Bhurwal A, Patel AV, Rustgi VK. Predictors of do-not-resuscitate order utilization in decompensated cirrhosis hospitalized patients: a nationwide inpatient cohort study. *Ann Hepat* [Internet]. 2021 [acceso 15 maio 2024];22(9):100284. DOI: 10.1016/j.aohep.2020.10.012
23. Woodland H, Buchanan RM, Pring A, Dancox M, McCune A, Forbes K, Verne J. Inequity in end-of-life care for patients with chronic liver disease in England. *Liver Int* [Internet]. 2023 [acceso 15 maio 2024];43(11):2393-403. DOI: 10.1111/liv.15684
24. Ufere NN, Donlan J, Waldman L, Dienstag JL, Friedman LS, Corey KE *et al*. Barriers to use of palliative care and advance care planning discussions for patients with end-stage liver disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2019 [acceso 15 maio 2024];17(12):2592-9. DOI: 10.1016/j.cgh.2019.03.022
25. Jordan RI, ElMokhallati Y, Corless L, Bennett M. Quality of end-of-life care with non-malignant liver disease: analysis of the VOICES National Survey of Bereaved People. *Liver Int* [Internet]. 2023 [acceso 15 maio 2024];43(2):308-16. DOI: 10.1111/liv.15428
26. Dunn SH, Rogal SS, Maier MM, Chartier M, Morgan TR, Beste LA. Access to comprehensive services for advanced liver disease in the Veterans Health Administration. *Dig Dis Sci* [Internet]. 2019 [acceso 15 maio 2024];64(12):3471-9. DOI: 10.1007/s10620-019-05785-2
27. Gupta K, Hans B, Khan A, Sohail SH, Kapuria D, Chang C. A retrospective study on use of palliative care for patients with alcohol related end stage liver disease in United States. *World J Hepatol* [Internet]. 2022;14(9):1817-29. DOI: 10.4254/wjh.v14.i9.1817
28. Mohy-Ud-Din N, Syed A, Strahotin C, Babich M. Predictors and outcomes of palliative care consultations for patients with liver disease: results of a cohort study of 75 million medical records. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2023 [acceso 15 maio 2024];40(9):994-8. DOI: 10.1177/10499091231152229
29. Najafian N, Sack JS, DeLisle AM, Jakab S. Advance care planning for patients with cirrhosis in a structured inpatient/outpatient hepatology program. *J Palliat Med* [Internet]. 2019 [acceso 15 maio 2024];22(11):1445-8. DOI: 10.1089/jpm.2018.0261
30. Patel A, Walling A, Kanwal F, Serper M, Hernaez R, Sundaram V *et al*. Rates, patterns, and predictors of specialty palliative care consultation among patients with acute-on-chronic liver failure. *JHEP Reports* [Internet]. 2024 [acceso 15 maio 2024];6(2):100976. DOI: 10.1016/j.jhepr.2023.100976
31. Peng J, Chang H, Higginson IJ, Gao W. Intensive care utilization in patients with end-stage liver disease: a population-based comparative study of cohorts with and without comorbid hepatocellular carcinoma in Taiwan. *EClinicalMedicine* [Internet]. 2020 [acceso 15 maio 2024];22:100357. DOI: 10.1016/j.eclinm.2020.100357
32. Ufere NN, O'Riordan DL, Bischoff KE, Marks AK, Eneanya N, Chung RT *et al*. Outcomes of palliative care consultations for hospitalized patients with liver disease. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2019 [acceso 15 maio 2024];58(5):766-73. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.07.011
33. Ufere NN, Halford JL, Caldwell J, Jang MY, Bhatt S, Donlan J *et al*. Health care utilization and end-of-life care outcomes for patients with decompensated cirrhosis based on transplant candidacy. *Journal of Pain and Symptom Management*. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 [acceso 15 maio 2024];59(3):590-8. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.10.016
34. Woodrell CD, Mulholland CN, Goldstein NE, Hutchinson CL, Schiano TD, Hansen L. Clinician perspectives on palliative care for people with hepatocellular carcinoma: facilitators of and barriers to referral. *Cancers* [Internet]. 2023 [acceso 15 maio 2024];15(14):3617. DOI: 10.3390/cancers15143617
35. Holden JH, Shamseddeen H, Johnson AW, Byriel B, Subramoney K, Cheng Y *et al*. Palliative care and hospice referrals in patients with decompensated cirrhosis: what factors are important? *J Palliat Med* [Internet]. 2020 [acceso 15 maio 2024];23(8):1066-75. DOI: 10.1089/jpm.2019.0501
36. Shinall Jr MC, Bonnet K, Schlundt D, Verma M. Integrating specialist palliative care in the liver transplantation evaluation process: a qualitative analysis of hepatologist and palliative care provider views. *Liver Transpl* [Internet]. 2019 [acceso 15 maio 2024];25(6):859-69. DOI: 10.1002/lt.26364

37. Verma M, Horrow J, Carmody S, Navarro V. Unmet needs and burden of caregivers of patients being evaluated for a liver transplant are similar to those of cancer caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2024 [acceso 15 maio 2024];41(4):391-7. DOI: 10.1177/10499091231176297
38. Johnson AW, Byriel B, Rubeck J, Ghabril M, Orman ES. Standardized criteria increases palliative care consultation utilization in patients with end-stage liver disease: a pilot study. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2023 [acceso 15 maio 2024];40(7):747-52. DOI: 10.1177/10499091221127984
39. Whitsett MP, Ufere NN, Patel A, Shea JA, Jones CA, Fix OK, Serper M. Palliative care experience and perceived gaps in training among transplant hepatology fellows: a national survey. *Hepatol Commun* [Internet]. 2022 [acceso 15 maio 2024];6(7):1680-8. DOI: 10.1002/hep4.1939
40. Pan American Health Organization. Global Atlas of Palliative Care [Internet]. 2nd ed. London: PAHO; 2020 [acceso 20 jul 2024]. Disponível: <https://bit.ly/4aRhJEg>
41. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. 4^a ed. São Paulo: Loyola; 2002.
42. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Lisboa: UNESCO; 2005.
43. Carvalho Noronha P, Souza ES. Promoção da saúde e iniquidades em saúde na América Latina: um diálogo com as cartas das conferências de promoção da saúde de Bogotá e Bangkok. *Rev Bras Ciênc Saúde* [Internet]. 2008 [acceso 20 ago 2024];6(16):66-70. DOI: 10.13037/rbcs.vol6n16.381
44. Sanches MA, Mannes M, Cunha TR. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. *Rev. Bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acceso 20 ago 2024];26(1):39-46. DOI: 10.1590/1983-80422018261224
45. Schramm FR. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Rev. Bioét. (Impr.)* [Internet]. 2009 [acceso 20 ago 2024];16(1):11-23. Disponível: <https://bit.ly/4yuwQ0A>

Jarbas Joel Hendges – Magister – jarbas.hendges@unioeste.br

 0009-0002-3211-2130

Eduardo Díaz Amado – Doctor – eduardo.diaz@javeriana.edu.com

 0000-0002-9804-548X

Renato Franco – Doctor – renato.soleiman@pucpr.br

 0000-0003-1176-480X

Carla Corradi-Perini – Doctora – carla.corradi@pucpr.br

 0000-0002-9340-8704

Correspondencia

Jarbas Joel Hendges – Rua General Osório, 3265, Centro, CEP 85801-110. Cascavel/PR, Brasil.

Participación de los autores

Jarbas Joel Hendges: concepción del estudio; elaboración de la metodología; curación de datos; análisis formal; investigación; redacción del manuscrito. Eduardo Díaz Amado: análisis formal; revisión crítica del contenido. Renato Franco: análisis formal; revisión crítica del contenido. Carla Corradi-Perini: concepción del estudio; desarrollo de la metodología; supervisión; análisis formal; revisión crítica del contenido.

Disponibilidad de los datos: Todos los datos utilizados o generados en la investigación se describen y presentan íntegramente en el cuerpo del artículo.

Editora responsable: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recibido: 20.7.2025

Revisado: 12.4.2026

Aprobado: 17.4.2026