

XV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXX Jornadas de Investigación. XIX Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. V Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional V Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2023.

# **Toma de decisiones y autonomía relacional en el final de la vida desde la perspectiva de personas con necesidades paliativas y sus redes de cuidados.**

Veloso, Verónica y Tripodoro, Vilma.

Cita:

Veloso, Verónica y Tripodoro, Vilma (2023). *Toma de decisiones y autonomía relacional en el final de la vida desde la perspectiva de personas con necesidades paliativas y sus redes de cuidados*. XV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXX Jornadas de Investigación. XIX Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. V Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional V Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-009/632>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ebes/ccd>

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.*

# TOMA DE DECISIONES Y AUTONOMÍA RELACIONAL EN EL FINAL DE LA VIDA DESDE LA PERSPECTIVA DE PERSONAS CON NECESIDADES PALIATIVAS Y SUS REDES DE CUIDADOS

Veloso, Verónica; Tripodoro, Vilma

Universidad de Buenos Aires - Instituto de Investigaciones Médicas A. Lanari. Depto. de Cuidados Paliativos. Buenos Aires, Argentina.

## RESUMEN

En contextos de enfermedades crónicas avanzadas propiciar procesos de toma de decisiones habilita a la persona a ejercer su autonomía, jerarquizar sus preferencias, explicitar sus necesidades y sus limitaciones, diseñar el plan de cuidados y compartir sus deseos. Hay aspectos contextuales y culturales necesarios para pensar el concepto de autonomía en la toma de decisiones en el final de la vida. Autonomía relacional es una noción fundamental de los cuidados paliativos. Nos proponemos comprender los procesos de toma de decisiones de personas con atención paliativa y sus redes de apoyo. Este estudio es parte de un proyecto colaborativo internacional multicéntrico iLIVE “Buen vivir, buen morir”. Se analizó cualitativamente datos de Argentina basado en el modelo de evaluación cultural en la atención al final de la vida. Se realizaron 18 entrevistas en profundidad. Dimensión analizada, Toma de Decisiones. Se identificaron 5 categorías: 1. Acceso a la información, 2. Relación paciente-equipo de salud, 3. Impacto en la vida diaria, 4. Incertidumbre, 5. Autonomía. Este estudio nos permitió visibilizar la necesidad de comunicar más y mejor información desde los equipos de salud para que pacientes y familiares en contextos de fin de vida puedan participar activamente en la planificación compartida de la atención.

## Palabras clave

Final de vida - Autonomía Relacional - Toma de decisiones - Planificación compartida

## ABSTRACT

DECISION MAKING AND RELATIONAL AUTONOMY AT THE END OF LIFE FROM THE PERSPECTIVE OF PEOPLE WITH PALLIATIVE NEEDS AND THEIR CARE NETWORKS

In contexts of advanced chronic diseases, promoting decision-making processes enables the person to exercise their autonomy, prioritize their preferences, make their needs and limitations explicit, design the care plan and share their wishes. There are contextual and cultural aspects necessary to think about the concept of autonomy in decision-making at the end of life. Relational autonomy is a fundamental notion of palliative care. We aim to un-

derstand the decision-making processes of people with palliative care and their support networks. This study is part of an international multi-centre collaborative project iLIVE “Good Living, Good Dying”. Data from Argentina was qualitatively analyzed based on the model of cultural evaluation in care at the end of life. 18 in-depth interviews were carried out. Dimension analyzed, Decision Making. Five categories were identified: 1. Access to information, 2. Patient-health team relationship, 3. Impact on daily life, 4. Uncertainty, 5. Autonomy. This study allowed us to make visible the need to communicate more and better information from health teams so that patients and family members in end-of-life contexts can actively participate in shared care planning.

## Keywords

End-of-life - Relational Autonomy - Decision-making - Shared Planning

Las trayectorias de las enfermedades crónicas avanzadas presentan diferentes hitos y puntos de inflexión que modifican la cotidianidad y calidad de vida de las personas afectadas y sus entornos socio-afectivos. Ante estos eventos, los posicionamientos subjetivos, las redes de apoyo, los modelos de atención-cuidados, las características socio-culturales, de género y edad pueden modelar diferentes recorridos del proceso salud-enfermedad. J. Breilh (2013) desde la epidemiología crítica visibiliza estas determinaciones sociales de la salud, señalando la importancia de considerar los modos de vida de las comunidades en los modelos de atención-cuidados en salud. En nuestro país, se pueden observar diferentes tensiones entre los modelos de atención en salud. Aquellos más tradicionales médico-céntricos, donde el médico es portador del saber y de la capacidad de tomar las decisiones por las personas en procesos de enfermedad, mientras que otros modelos más innovadores incorporan la participación de la persona con enfermedad y su entorno en la construcción del saber y los procesos de toma de decisiones. Dentro de los modelos innovadores en el sistema de salud, los Cuidados Paliativos (CP) se presentan como dispositivos preventivos de atención-cuidados para personas con enfermedades

progresivas que amenazan la vida y sus referentes afectivos. El modelo integral, interdisciplinario y participativo pretende una detección temprana de los problemas asociados al proceso de enfermedad-cuidados, la atención a las múltiples dimensiones tanto física, social, psicológica, espiritual, cultural, etc. El objetivo es aliviar el sufrimiento, mejorar la calidad de vida, explorar las preferencias y compartir las decisiones durante el proceso de enfermedad-fin de vida- muerte-duelo.

En Argentina, a pesar del desarrollo de los CP y la reciente sanción de la Ley Nacional de CP N° 27678/2022, su acceso aún es limitado, menos del 14% de las personas con necesidades paliativas acceden a un dispositivo de CP (Pastrana et al, 2021). Este déficit en el sistema asistencial repercute directamente en la calidad de cuidados en el final de la vida, donde muchas personas mueren con sufrimiento no aliviado y sin poder elegir el modo en que desean ser cuidados.

En contextos de enfermedades crónicas avanzadas propiciar un proceso de toma de decisiones habilita a la persona a ejercer su autonomía, jerarquizar sus preferencias, explicitar sus necesidades y sus limitaciones, diseñar el plan de cuidados y compartir sus deseos. Para tomar decisiones se requiere información y comprensión de la misma, tiempo de reflexión y deliberación, involucrar a diferentes actores (paciente/familiares/profesionales de la salud/referentes comunitario). Frecuentemente, las decisiones giran en torno a las medidas de intervención y/o adecuación de soportes vitales, el cómo la persona quiere ser cuidada, por quiénes quisiera ser cuidada, el lugar dónde quiere estar en las últimas etapas de la enfermedad y en el momento de la muerte, etc.

Uno de los tópicos más explorados entre las decisiones al final de la vida es sobre las preferencias del lugar de muerte. Mientras que en estudios internacionales la mayoría de las personas expresaron la preferencia de morir en casa (Gomes et al., 2012; Gomes, Calanzani, Gysels, Hall, & Higginson, 2013), en Argentina, estudios sobre la organización social de los cuidados al final de la vida, han observado que casi el 70 por ciento de las muertes ocurren en establecimientos de salud (Alonso, Luxardo y Roberti, 2019). En este sentido, podemos señalar que existen otros factores que influyen en la selección del lugar de muerte además de las preferencias de los pacientes, por lo cual es necesario considerar las condiciones de posibilidad, el marco social, económico, cultural y los factores de complejidad en los procesos de toma de decisiones. Según una revisión sistemática internacional, los siguientes factores fueron asociados con la muerte en el hogar: la larga duración de la enfermedad y el bajo estado funcional de los pacientes, sus preferencias, buenas condiciones sociales, uso e intensidad de la atención domiciliaria, convivencia con familiares, preferencias del cuidador, apoyo de la familia extensa y entorno rural (Gomes y Higginson, 2006). Mientras que otra investigación refiere que la proporción de muertes ocurridas en el hospital, parecen estar relacionados con los recursos sanitarios y las opciones de organización de la atención del final de la vida y sus políticas específicas en cada

país (J. Cohen et al., 2015)

En los últimos años se han dado algunos avances en los debates y legislaciones sobre los derechos de los pacientes y la importancia de la autonomía en el campo de la salud. Sin embargo, hay aspectos contextuales y culturales que se hacen necesarios incluir para pensar el concepto de autonomía en el proceso de toma de decisiones de atención-cuidados en el final de la vida. Se ha propuesto la *autonomía relacional* como una noción fundamental de los cuidados paliativos. Autonomía en interacción significativa entre profesionales de la salud y personas del entorno afectivo que se encuentran íntimamente implicados, que pueden afectar y ser afectados por las decisiones autónomas del paciente (Gomez Virseda et al, 2020).

En este trabajo nos proponemos comprender los procesos de toma de decisiones de personas con atención paliativa, sus referentes afectivos (familias-amigos) y profesionales de la salud, a partir de sus relatos de experiencias, inquietudes, expectativas y preferencias.

**Metodología:** Este estudio es parte de un proyecto colaborativo internacional multicéntrico cuanti-cualitativo en curso, iLIVE "Buen vivir, buen morir" en el cual participamos centros de atención sanitaria de Argentina y 12 países europeos. A los fines de esta presentación se realizó un recorte de los datos de Argentina del apartado de investigación cualitativa, estudio de casos múltiples. El mismo se ha basado en el modelo de Giger-Davidhizar-Haff para la evaluación cultural en la atención al final de la vida. Se diseñó una guía temática para entrevistas semiestructuradas a personas con expectativa de vida menor a seis meses, a miembros de la red de apoyo de estas personas y a profesionales de la salud que le asisten en los últimos meses de vida. El modelo elegido por el grupo iLIVE propone abordar en profundidad los siguientes dominios: a. Percepción de la enfermedad, b. Espacio - familia/entorno afectivo, c. Comunicación, d. Control del entorno - Toma de decisiones, e. Organización social - creencias, f. Orientación temporal, g. Sufrimiento. Para este trabajo nos enfocamos en analizar temáticamente la dimensión d. Control del entorno - Toma de decisiones.

Muestra intencional por conveniencia en CABA y Córdoba capital, en 4 dispositivos diferentes de atención de personas en últimos meses de vida con perspectiva de CP, hospital general, dispositivo de atención domiciliaria, centro de cuidados crónicos complejos, centro de atención privado modelo hospice. Se realizaron 18 entrevistas en profundidad, 6 por cada grupo (pacientes, familiares y profesionales de la salud), de 60 a 90 minutos cada una. Se realizó un análisis temático-interpretativo de las entrevistas en profundidad desgrabadas literalmente. De la dimensión analizada, toma de decisiones, se identificaron 5 categorías comunes para cada grupo participante: 1. Acceso a la información, 2. Relación paciente-equipo de salud, 3. Impacto en la vida diaria, 4. Incertidumbre, 5. Autonomía. En la Tabla 1 de resultados, se describen las 5 categorías con sus subcategorías y los extractos de las entrevistas analizadas por cada grupo de la muestra.

**Tabla 1. Resultados: Categorías y subcategorías**

PACIENTES	REFERENTES AFECTIVOS	PROFESIONALES DE LA SALUD
<b>1. Acceso a la información</b>		
<b>Comprensión de gravedad</b> <b>Deterioro progresivo</b> <b>Limitante</b> <b>Irreversible</b> <b>Amenaza/Finitud</b>	<b>Comprensión de gravedad</b> <b>Información completa</b> <b>Comunicación compasiva/abrupta</b>	<b>Escuchar más que hablar</b> <b>Información en contexto</b> <b>La forma</b>
<p><i>Primero, entiendo que tengo una enfermedad grave. M_46</i></p> <p><i>Desde el principio tuve la sabiduría de saber que esto era irreversible y que los riesgos son altos. M_61</i></p>	<p><i>No sé hasta donde entienden (...) pero quiero que sepan la gravedad</i></p> <p><i>Que se me informe de manera completa(...) me faltaba información</i></p> <p><i>Un médico me dijo 'usted está muy esperanzada, esto no es así' (...) me hizo poner los pies sobre la tierra. Aunque fue doloroso. F</i></p>	<p><i>Creo que los médicos de CP deberían formarse en el barrio, (...) La forma de hablar de la gente depende de su estructura social, de su edad, de su geografía. Med_F</i></p> <p><i>Hablar con el paciente, no hablar del paciente. Med_F</i></p> <p><i>Con la familia también abordo el diagnóstico, el pronóstico, si se imaginan en qué situación van a estar TS_F</i></p>
<b>2. Relación paciente-equipo de salud</b>		
<b>Obediencia Médica</b> <b>Contención</b> <b>Tiempo/detalles</b> <b>Acuerdos</b>	<b>Conocimiento vs Cuidado</b> <b>Humanidad</b> <b>Disponibilidad</b>	<b>Disponibilidad</b> <b>Accesibilidad</b> <b>Empatía - Cercanía</b> <b>Respetuosa</b>
<p><i>Cosas que me dio el médico como un protocolo que yo no sé, pero yo había aceptado por respeto al médico M_79</i></p> <p><i>Recurrí a esto del servicio de paliativos, para tener una contención para mí y para mi familia F_38</i></p> <p><i>Que se tome un poquito de tiempo que no sea un, entras te revisan y te vas F_48</i></p> <p><i>Siempre llegamos a un acuerdo como con N (médico paliativista), lo conversamos y llegamos a un acuerdo F_78</i></p>	<p><i>Hay profesionales que se quedaron en el conocimiento de manual de la enfermedad y no en lo que es el cuidado. F</i></p> <p><i>Hay personas humanas que nos atienden muchísimas veces (...), en el pasillo, por teléfono F</i></p>	<p><i>Creo que es fundamental que (el paciente-familia) tenga su teléfono móvil Med_F</i></p> <p><i>Hay que pedir la autorización del paciente para hacer la reunión con ellos (familia) TS_F</i></p> <p><i>La empatía me parece muy importante Med_F</i></p> <p><i>Sentí una cercanía (...) te cuentan cosas que no le cuentan a cualquiera Enf_F</i></p>
<b>3. Impacto en la vida diaria.</b>		
<b>Discapacidad - Restricciones</b> <b>Dependencia</b> <b>Normalizar</b>	<b>Cambios relacionales</b>	<b>Fatiga de compasión</b>
<p><i>afecta gran parte de mi día a día, porque además de esta discapacidad (...) no puedo trabajar. F_38</i></p> <p><i>hay un montón de cosas que no las voy a poder hacer (...) comer, que me encanta (...) yo quería seguir la vida lo más normal posible F_78</i></p> <p><i>el decaimiento físico, la falta de fuerzas, la dependencia M_79</i></p>	<p><i>Antes no era así. (...) Yo con él no puedo hablar porque me ataca. No puedo decir nada, entonces me quedo callada y escucho. F</i></p>	<p><i>Lo que me afecta, en mi vida (...) es la demasiada empatía que tengo con algunas cosas y que me siento mal (...) y lo transmito a mi casa Med_F</i></p>
<b>4. Incertidumbre.</b>		
<b>Sobre lo que sucedió</b> <b>Sobre el futuro</b> <b>Preguntas - Inquietudes</b>	<b>Sobre el manejo de la información</b> <b>Optimismo ante lo desconocido</b>	<b>AET</b> <b>Procesos de muerte que se prolongan</b>
<p><i>Eso es lo que a veces me cuestiono, cómo va a ir este proceso M_79</i></p> <p><i>Siempre tuvimos la duda; lo tenía, lo tengo, yo tampoco lo cuestioné M_79</i></p>	<p><i>Manejar la información también puede ser difícil, ¿no? M</i></p> <p><i>Y, uno quisiera más data pensando siempre en que va a haber algo mejor al día siguiente M</i></p>	<p><i>Nos sentimos culpables si tomamos la decisión de no hacer nada más y realmente (el paciente) sigue viviendo, entonces nos equivocamos y queremos volver atrás y eso es lo complejo Med_M</i></p>
<b>5. Autonomía</b>		
<b>Adaptaciones</b> <b>Miedo al deterioro cognitivo</b> <b>No depender de la familia</b> <b>"Yo decido"</b>	<b>Favorecer la decisión del paciente</b> <b>Conocer las preferencias del paciente</b>	<b>Priorizar elección del paciente</b> <b>En contextos críticos, autonomía?</b>
<p><i>Me estoy adaptando, tratando de hacer cosas, para ganar autonomía F_38</i></p> <p><i>Tengo miedo de quedar turulata de que mi hijo se ate a mí F_78</i></p> <p><i>Mientras yo esté en condiciones de decidir, yo (decido) F_38</i></p> <p><i>Yo puedo tomar una decisión que puede sentir mi cuerpo y que puedo pensar... pero siempre la decisión va acompañada también de un criterio profesional</i></p> <p><i>Lo que tiene que ver con la parte física y la atención no quiero que lo haga la familia, sé lo que significa a nivel emocional y es un sufrimiento F_48</i></p>	<p><i>él (paciente) está consciente, puede decidir (...) hay que preguntarle a él lo que lo que necesite. Porque él es un ser pensante y puede responder lo que necesita, lo que le gusta o no... F</i></p> <p><i>quiero saber qué es lo que quiere. F</i></p>	<p><i>Algo que priorizo es la libertad de elección del paciente, la autodeterminación, ¿Qué quiere el paciente? ¿Qué dice? ¿Qué expresa con esto? Med_M</i></p> <p><i>Para cuidar la autonomía y la voluntad de las personas, hay que estar en una situación social que permita pensar, anticipar el final de la vida. Eso no es muy fácil cuando se vive en una situación en la que lo que hay que prever es la supervivencia" Med_F</i></p>

## Discusión.

Para los participantes del estudio uno de los problemas más relevantes de los procesos de toma de decisiones es el acceso a la información que se encuentra obstaculizado, tanto por la estructura como por la fragmentación de nuestro sistema de salud. Reunir cada segmento de la información diagnóstica y pronóstica de un proceso de enfermedad grave, desafía las habilidades de pacientes, familiares y profesionales que deben convertirse en investigadores dentro de la burocrática gestión de la salud. Una vez reunida la información, se suma la lectura, interpretación y transmisión de la misma que por su contenido e intensidad podrá cambiar de un momento a otro la vida de la persona afectada y su entorno, como lo expresa uno de los pacientes *“saber que esto era irreversible y que los riesgos son altos”*. Tener información es saber, y el saber es una forma de poder. Brindar información para *“poder poner los pies en la tierra”* como señala una familiar, o explorar *“si se imaginan en qué situación van a estar”* como lo indica la profesional de algún modo distribuye el poder. Un poder que tradicionalmente está concentrado en la figura del médico y se traduce en la *“obediencia del paciente”* como dice el paciente, *“cosas que me dio el médico como un protocolo que yo no sé, pero yo había aceptado por respeto al médico”*. Estos modelos de atención médico-céntricos subordinan el saber de la persona con enfermedad y la despojan de su biografía. Como refiere una familiar *“hay profesionales que se quedaron en el conocimiento de manual de la enfermedad”*, deshumanizando el encuentro clínico. Sin embargo, el paciente sabe infinitamente más que el médico de sus experiencias íntimas con la enfermedad y, sobre todo, de sus valores y objetivos en la vida que matizan enormemente su postura ante el tratamiento y ante las decisiones a tomar. (Costa y Arranz; 2013:57).

Desde la atención paliativa nuestro centro es la persona y su entorno afectivo. Es con quienes debemos construir un vínculo, comunicacional y afectivo. Es decir, que en ese intercambio de mensajes verbales y no verbales de manera deliberativa se establece una relación de influencia recíproca (Costa y Arranz; 2013). Una serie de encuentros de persona a persona, que al decir de las familias *“hay personas humanas que nos atienden”*. Nuestro estilo de comunicación deja huella en la biografía de un paciente, de un familiar o de un compañero del equipo y, de esta manera, tiñe la relación de respeto, acreditación y compromiso o, por el contrario, la tiñe de desconsideración. Es por eso, que el objetivo es compartir en un plano de igualdad y deliberar. (Costa y Arranz; 2013).

Para Sopransi (2011) ambos grupos (pacientes-familias y profesionales) son parte constitutiva de una relación de mutua influencia, y se intenta acortar la distancia que existe entre ellos a partir de considerar al otro como actor social, capaz de decidir y participar, con una historia y cultura propias que deben ser reconocidas. La relación se convierte en la base de las consideraciones éticas (...) ya que los individuos se construyen en

relaciones, las que, al mismo tiempo, son creadas por ellos. La ética aludirá a la definición del otro y a su inclusión en la relación de producción de conocimientos, suponiendo valores como la igualdad y la justicia.

La planificación compartida de la atención es un proceso que posibilita a los pacientes a ser partícipes de las decisiones que les conciernen, mejora el conocimiento que tienen acerca de su enfermedad, disminuyendo su incertidumbre, favorece la conciencia que tienen los profesionales de las necesidades de las personas, redundando en la coherencia entre preferencias y tratamientos recibidos, y ayuda a los familiares a decidir en situaciones de gran impacto emocional. (Lasmarias et al, 2020) Como señalan las narrativas de pacientes, se requiere del espacio relacional, paciente-profesional, para construir la decisión más adecuada *“yo puedo tomar una decisión que puede sentir mi cuerpo y que puedo pensar... pero siempre la decisión va acompañada también de un criterio profesional”*. Los profesionales se aproximan a la autonomía del paciente cuando el encuentro se construye persona a persona, como se observa en esta frase del médico, *“algo que priorizo es la libertad de elección del paciente, la autodeterminación, ¿Qué quiere el paciente? ¿Qué dice? ¿Qué expresa con esto?”*. La autonomía como experiencia vivida no se ejerce a través de momentos discretos de elección, sino más bien a través de un proceso dinámico e interactivo que evoluciona con el tiempo (Gómez-Virseda et al, 2020).

Se requiere una perspectiva multidimensional para ampliar la mirada sobre la autonomía y los procesos de tomas de decisiones en el final de la vida. Es desde la complejidad (Morin, 1988) que es indicotomizable, que se acompasa a los vaivenes de las personas y sus circunstancias, que se sirve de sus vínculos y afectos, sus trayectorias y significados sobre la vida y la muerte. La esencia de la planificación compartida de la atención es la autonomía relacional, el acompañamiento, la deliberación y el respeto a la dignidad, entendida desde los valores propios de la persona. (Lasmarias et al, 2020).

Los participantes de este estudio han visibilizado el carácter relacional de la autonomía en la toma de decisiones, los familiares sugiriendo que: *él (paciente) está consciente, puede decidir (...) hay que preguntarle a él lo que necesite. Porque él es un ser pensante y puede responder lo que necesita, lo que le gusta o no...* Los profesionales dicen: hay que *hablar con el paciente, no hablar del paciente*. Los pacientes comparten el modo de hacerlo: *siempre llegamos a un acuerdo, como con N (médico paliativista), lo conversamos y llegamos a un acuerdo*. En este sentido, Gómez-Virseda et al (2020) proponen la tríada paciente-médico familiar como más apropiada para pensar la operacionalización de la autonomía relacional en contextos de toma de decisiones al final de la vida. No considerando a la familia como amenaza de la autonomía del paciente, sino que por el contrario, dada su cercanía y el conocimiento íntimo del paciente, a menudo colaboran en reforzar la autonomía vulnerable del paciente y lo ayudan en el ejercicio de su *toma de de-*

*cisiones autónoma.* (Gómez-Vírseda et al, 2020) Los profesionales, en esta tríada, deberán ensayar un nuevo posicionamiento ético-relacional, que los retire del modelo paternalista médico pero que no lo polarice a la excusa liberal de “retirarse para no influir al paciente”. Pareciera ser necesario profesionales más comprometidos con la autonomía relacional, capaces de prestar especial atención a los factores sociales y culturales, creando las condiciones para la comunicación y la toma de decisiones. Los pacientes reclaman su participación activa y exigen una distribución de poder más justa en los procesos de toma de decisiones al final de la vida. Uno de ellos lo resume de la siguiente manera: “*Tomar una decisión errónea, trae la posibilidad de recuperar ese error y replantearlo. Tomar una decisión fantástica, te da menos margen porque te enrolas en lo fantástico. Pero lo peor de todo, es no tener una decisión. Porque de esa no volvés. Te quedas ahí, abrochado dando vueltas. Entonces, tomar malas decisiones también es saludable.*”

#### A modo de cierre

Se necesitan más triadas (paciente-familias-profesionales) activas para liderar la transformación de los procesos de toma de decisiones en el final de la vida capaces de fomentar la autonomía relacional en todos los niveles de atención paliativa. Este estudio nos permitió visibilizar la necesidad de comunicar más y mejor información desde los equipos de salud para que pacientes y familiares en contextos de fin de vida puedan expresar sus preferencias y participar activamente en la planificación compartida de la atención

#### NOTA

En representación del Consorcio iLIVE - Grupo Argentino Red InPal: Be-len Carballo, Silvina Montilla, Gabriel Goldraij, Sandra Castro, Gabriela Florit.

#### BIBLIOGRAFÍA

- Alonso, J.P., Luxardo, N. y Roberti, J. (2019). El derecho a una muerte digna en Argentina. En H. Selin y RM Rakoff (Eds.), *Death Across Cultures: Death and Dying in Non-Western Cultures* (págs. 261-273). Cham: Springer International Publishing.
- Breilh, J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* ; 31(Supl 1): S13-S27.
- Cohen, J., Pivodic, L., Miccinesi, G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Naylor, W. A., Wilson, D. M., Loucka, M., Csikos, A., Pardon, K., Van den Block, L., Ruiz-Ramos, M., Cardenas-Turanzas, M., Rhee, Y., Aubry, R., Hunt, K., Teno, J., Houttekier, D., & Deliens, L. (2015). International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *British journal of cancer*, 113(9), 1397-1404. <https://doi.org/10.1038/bjc.2015.312>
- Costa, M. y Arranz, P. (2013). Comunicación y counselling en psicooncología. El encuentro con el paciente oncológico. En *Manual de psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Ediciones Pirámide. 2:55-76.
- Giger, J. N., R. E. Davidhizar and P. Fordham (2006). “Multi-cultural and multi-ethnic considerations and advanced directives: developing cultural competency.” *J Cult Divers* 13(1): 3-9.
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ (Clinical research ed.)*, 332(7540), 515-521. <https://doi.org/10.1136/bmj.38740.614954.55>
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Davieson, B. A., Bechinger-English, D., Bausewein, C., Ferreira, P. L., Toscani, F., Meñaca, A., Gysels, M., Ceulemans, L., Simon, S. T., Pasman, H. R. W., Albers, G., Hall, S., Murtagh, F. E. M., Haugen, D. F., Downing, J., ... PRISMA (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 23(8), 2006-2015. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdr602>
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., Higginson, IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 2013; 12: 7.
- Gómez-Vírseda, C., de Maeseneer, Y. & Gastmans, C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Med Ethics* 21, 50 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00495-1>
- Lasmariás Martínez, C., Velasco Sanz, T., Carrero Planes, V., Granero-Moya, N., en nombre de la AEPCA (2020) Planificación compartida de la atención: la COVID-19, ¿una oportunidad? *Med Paliat.*, 27(3):267-268.
- Ley Nacional de Cuidados Paliativos N° 27678/2022. B.O. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27678-368373>
- Morin, E. (1988). Introducción al Pensamiento Complejo. De Culture, signes, critiques, Presses de L 'Université de Québec.
- Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C (2021). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2ª ed.). Houston: IAHP Press.
- Sopransi, M.B. (2011). Criticidad y relación: dimensiones necesarias de la ética en la psicología comunitaria. En *Epistemes y prácticas de Psicología Preventiva*. EUDEBA .