


Planificación avanzada de cuidados en personas con cáncer avanzado: un estudio fenomenológico

Research Article

 Open access

Advance care planning in people with advanced cancer: a phenomenological study



Planejamento avançado de cuidados em pessoas com câncer avançado: um estudo fenomenológico

Como citar este artículo:

Arias-Rojas Mauricio, Carreño-Moreno Sonia, Arredondo Holguín Edith. Planificación avanzada de cuidados en personas con cáncer avanzado: un estudio fenomenológico. Revista Cuidarte. 2025;16(3):e4455. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.4455>

Highlights

- Este estudio revela que los pacientes en cuidados paliativos experimentan barreras significativas en la planificación anticipada de cuidados, como la falta de comprensión del proceso de atención paliativa.
- Uno de los principales hallazgos es la tendencia de los pacientes a delegar las decisiones relacionadas con el final de la vida a familiares, profesionales de la salud o un ser supremo.
- El silencio y la evitación de conversaciones sobre la muerte son comunes entre los pacientes, ya que intentan evitar el sufrimiento tanto propio como de sus seres queridos.
- El estudio sugiere que es crucial mejorar la integración de la planificación anticipada de cuidados desde las primeras fases del tratamiento, promoviendo una comunicación abierta.

Revista Cuidarte

Rev Cuid. 2025; 16(3): e4455

<https://doi.org/10.15649/cuidarte.4455>



E-ISSN: 2346-3414

 Mauricio Arias-Rojas¹

 Sonia Carreño-Moreno²

 Edith Arredondo Holguín³

1. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. E-mail: emauricio.arias@udea.edu.co
2. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia. E-mail: spcarrenom@unal.edu.co
3. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. E-mail: edith.arredondo@udea.edu.co

Resumen

Introducción: Actualmente existen retos significativos para abordar las preferencias de los pacientes con respecto a los cuidados al final de la vida, particularmente en el contexto de la planificación anticipada de cuidados. **Objetivo:** Comprender la planificación avanzada de la atención en el final de la vida en personas con cáncer en cuidados paliativos en Medellín Colombia. **Materiales y Métodos:** Este estudio empleó un enfoque fenomenológico hermenéutico para explorar las experiencias vividas de nueve pacientes con cáncer avanzado. Se realizaron entrevistas a profundidad, centradas en la comprensión de los pacientes sobre la planificación anticipada de los cuidados. Los datos se analizaron mediante análisis temático para identificar los temas principales relacionados con la planificación anticipada de los cuidados. **Resultados:** De los datos surgieron seis temas clave: (1) Aferrarse a la vida, (2) Delegación de decisiones y evitación reflexiva; (3) Silencio para evitar el sufrimiento; (4) Resignación; (5) Un lugar tranquilo; y (6) Mi legado. Estos resultados describen las experiencias de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos frente a la planificación anticipada de cuidados. **Discusión:** Los hallazgos destacan la complejidad de la planificación anticipada de cuidados en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos. **Conclusiones:** Este estudio reveló barreras para la planificación de la atención, incluyendo una falta de comprensión del proceso de cuidados paliativos, dificultades en la comunicación y factores culturales.

Palabras Clave: Planificación Anticipada de Atención; Directivas Anticipadas; Cuidados Paliativos; Investigación Cualitativa.

Recibido: 13 de septiembre de 2024

Aceptado: 21 de mayo de 2025

Publicado: 1 de septiembre de 2025

 *Correspondencia

Mauricio Arias-Rojas

E-mail: emauricio.arias@udea.edu.co

Advance care planning in people with advanced cancer: a phenomenological study

Abstract

Introduction: Significant challenges currently exist in addressing patients' preferences regarding end-of-life care, particularly in the context of advance care planning. **Objective:** To understand advance care planning at the end of life in people with cancer in palliative care in Medellín Colombia. **Materials and Methods:** This study used a hermeneutic phenomenological approach to explore the lived experiences of nine patients with advanced cancer. In-depth interviews were conducted, focusing on patients' understanding of advanced care planning. Data was analyzed using thematic analysis to identify major themes related to advance care planning. **Results:** Six key themes emerged from the data: (1) Clinging to life; (2) Decision delegation and reflective avoidance; (3) Silence to avoid suffering; (4) Resignation; (5) A quiet place; and (6) My legacy. These results describe the experiences of cancer patients in palliative care versus advanced care planning. **Discussion:** The findings highlight the complexity of advanced care planning in advanced cancer patients in palliative care. **Conclusions:** This study revealed barriers to care planning, including a lack of understanding of the palliative care process, communication difficulties, and cultural factors.

Keywords: Advance Care Planning; Advance Directives; Palliative Care; Qualitative Research.

Planejamento avançado de cuidados em pessoas com câncer avançado: um estudo fenomenológico

Resumo

Introdução: Atualmente, existem desafios significativos para abordar as preferências dos pacientes em relação aos cuidados no fim da vida, particularmente no contexto do planejamento avançado de cuidados. **Objetivo:** Compreender o planejamento avançado de cuidados no fim da vida em pessoas com câncer em cuidados paliativos em Medellín, Colômbia. **Materiais e Métodos:** Este estudo utilizou uma abordagem fenomenológica hermenêutica para explorar as experiências vividas por nove pacientes com câncer avançado. Foram realizadas entrevistas em profundidade, com foco na compreensão dos pacientes sobre o planejamento avançado de cuidados. Os dados foram analisados por meio de análise temática para identificar os principais temas relacionados ao planejamento avançado de cuidados. **Resultados:** Seis temas principais emergiram dos dados: (1) Apegar-se à vida; (2) Delegar decisões e evitar reflexivamente; (3) Silêncio para evitar o sofrimento; (4) Resignação; (5) Um lugar tranquilo; e (6) Meu legado. Esses resultados descrevem as experiências de pacientes com câncer em cuidados paliativos com o planejamento avançado de cuidados. **Discussão:** Os resultados destacam a complexidade do planejamento antecipado de cuidados para pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos. **Conclusões:** Este estudo revelou barreiras ao planejamento de cuidados, incluindo a falta de compreensão do processo de cuidados paliativos, dificuldades de comunicação e fatores culturais.

Palavras-Chave: Planejamento Antecipado de Cuidados; Diretivas Antecipadas; Cuidados Paliativos; Pesquisa Qualitativa.

Introducción

La carga global de cáncer viene en aumento y esto representa uno de los problemas prioritarios en las agendas de los tomadores de decisiones en salud. Acorde con la Organización mundial de la salud (OMS)¹ el cáncer constituye una de las primeras causas de muerte en más del 60% de países y ha desplazado a las patologías cardiovasculares que tradicionalmente ocupaban dicha posición. Su crecimiento, es un efecto directo del desarrollo socioeconómico y con ello, el envejecimiento poblacional, la exposición a factores de riesgo y la falta de adherencia a comportamientos saludables². Acorde con estimaciones del Global Cancer Observatory (GLOBOCAN), para 2020 se registraron 19.3 millones de casos nuevos y cerca de 10 millones de muertes, situación que para 2040 se proyecta con un 47% de aumento absoluto de casos³. Con el aumento de casos, pero también con el avance en los tratamientos para el control del cáncer, la expectativa de vida de las personas con cáncer es cada vez mayor y los cuidados paliativos (CP) son más requeridos. Acorde con la OMS⁴ en su atlas mundial de CP la proporción de personas que requiere esta atención anualmente es de 377 adultos por cada 100.000 mayores de 15 años.

A raíz de las crecientes necesidades de CP, han surgido diversas problemáticas relacionadas con este tipo de atención. La literatura resalta diversas dificultades tales como el manejo inadecuado de los síntomas, discrepancias entre los CP que los pacientes y sus familias desean y los que efectivamente reciben, incumplimiento de las preferencias sobre el lugar de fallecimiento, casos de distanasia, falta de consejería, apoyo financiero e instrumental insuficiente, así como desafíos en la toma de decisiones y el acompañamiento en el duelo para las familias⁵. En este contexto, la creencia errónea de que los CP son un servicio exclusivo de los hospitales limita su acceso, dificulta la satisfacción de las necesidades de pacientes y familiares, y complica las conversaciones sobre las preocupaciones y deseos al final de la vida. Esto deriva en una atención alejada de los valores y objetivos de quienes necesitan estos cuidados⁶. Además, los servicios de CP enfrentan el desafío de mejorar la comunicación al final de la vida, que, a pesar de ser reconocida como una habilidad esencial para los profesionales de la salud, sigue encontrando múltiples barreras para su desarrollo efectivo⁷. De hecho, una revisión sistemática señala que menos del 40% de los pacientes con cáncer han tenido conversaciones sobre el final de vida con sus médicos tratantes⁸.

A pesar de los múltiples beneficios que reporta la planificación anticipada de la atención (PAA) para el final de la vida, su implementación ha sido un gran desafío para países con ingresos altos, pues hay dificultades en las expectativas de tratamiento, comprensión de la enfermedad, incertidumbre sobre el pronóstico y evolución de la enfermedad hacia el final de vida, desconocimiento sobre el momento óptimo para llevar a cabo la PAA, barreras en la comunicación con el equipo de salud, además de heterogeneidad en los protocolos y programas de PAA en cuanto al objetivo, enfoque y documentación de las conversaciones⁹. En países de ingresos medios y bajos, la problemática de la falta de planificación anticipada de la atención para el final de la vida está exacerbada, pues hay poca reglamentación e investigación en el área. Además, aún existen dificultades en entender el significado y los alcances del PAA desde la perspectiva de los pacientes y de los profesionales de la salud¹⁰. Países de ingresos medios como Colombia tienen un bajo nivel de integración de los CP en el sistema de salud⁴, una baja oferta de servicios, poca formación del recurso humano, y una limitada posibilidad de expresar y cumplir las voluntades anticipadas. De acuerdo con lo anterior, para los profesionales de la salud reconocer la experiencia de los pacientes al final de la vida en relación con sus deseos y voluntades permitiría mejorar la comprensión y planificación anticipada de la atención, abordando barreras en la comunicación y facilitando el cumplimiento de estas voluntades en los pacientes. El objetivo de este estudio fue comprender la planificación avanzada de la atención en el final de la vida en personas con cáncer en cuidados paliativos en Medellín Colombia.

Materiales y Métodos

Un abordaje cualitativo con un método de fenomenología hermenéutica se usó en este estudio¹¹. Para abordar la PAA, se identificó esta como un fenómeno multifactorial, en el que no solo confluye la experiencia del confort y síntomas, sino los marcos de valores, creencias, leyes y culturas, lo que valida la necesidad de una aproximación subjetiva a su conocimiento para llegar a comprenderlo. El diseño se basó en los principios de la actitud fenomenológica¹², enfocada en los significados¹³ como una formación subjetiva que surge en la conciencia de quien experimenta la vivencia.

El método fenomenológico hermenéutico se operacionalizó a partir de las fases de clarificación de presupuestos acerca de la PAA en la persona con cáncer, recolección de anécdotas o vivencias acerca de sus voluntades, entrevista fenomenológica para recopilar la interpretación que el participante tiene con respecto a las voluntades anticipadas¹⁴. Otra de las fases fue la estructural, entendida como un momento de reflexión fenomenológica de la experiencia y de comprensión de esta a partir de su significado y la producción del texto fenomenológico como una descripción de acciones, intenciones y experiencia de las personas con cáncer en cuidados paliativos respecto de sus voluntades anticipadas.

Este estudio se realizó en un hospital de atención especializada a pacientes con cáncer en la ciudad de Medellín-Colombia durante seis meses, e inició en enero del 2023. En este estudio se invitaron a participar a pacientes con cáncer, mayores de 18 años de edad, con un índice de pronóstico paliativo menor de cuatro puntos, es decir, con una predicción de supervivencia mayor a 6 semanas¹⁵, y que estuvieran hospitalizados en una unidad de oncología y cuidados paliativos debido a la progresión de la enfermedad. El muestreo del estudio se desarrolló acorde con lo propuesto por Moser et al.¹⁶ quien afirma que para una investigación cualitativa suelen ser suficientes muestras entre 6 y 20 participantes. Además, se tuvo en cuenta el criterio de saturación¹⁷, en el que se establece que la recolección de los datos debe continuar hasta que no se obtengan nuevas ideas, temas o categorías relevantes a partir de las entrevistas realizadas y su análisis. Este es con frecuencia un criterio a considerar en los estudios con aproximación cualitativa para garantizar que el tamaño de la muestra ha capturado suficientemente la complejidad del fenómeno.

Los participantes fueron invitados al estudio a través de una enfermera del servicio de hospitalización, quien presentó los objetivos del estudio e invitó a los pacientes a participar. Aquellos pacientes que aceptaron participar en el estudio fueron visitados por uno de los investigadores (M.A.R.) quien revisó los criterios de inclusión, aclaró los objetivos del estudio y permitió la resolución de dudas. Los participantes firmaron consentimiento informado escrito. Posterior a esto, el investigador acordó un nuevo encuentro con el participante. En este encuentro se realizó la entrevista a profundidad¹⁴ por parte del investigador principal (M.A.R.), en la habitación de los pacientes. La entrevista inició con una breve contextualización de los objetivos del estudio y se partió de la pregunta ¿puede contarnos cómo ha sido su experiencia con la planificación de su atención a futuro durante esta enfermedad?, posterior a esto el investigador exploró y pidió al participante mayor desarrollo sobre las respuestas dadas. La entrevista fue grabada con la autorización de los participantes. Inicialmente se realizaron 4 entrevistas. Luego del análisis inicial se entrevistaron a 5 nuevos participantes.

El investigador principal y un auxiliar de investigación transcribieron las entrevistas literalmente. Luego las transcripciones fueron analizadas en el software Atlas Ti versión 7 por parte de dos de los investigadores (S.C.M. y M.A.R.). El análisis de datos incluyó un enfoque macrotemático y microtemático¹². En primer lugar, la reflexión macrotemática se llevó a cabo para obtener una visión general del texto, lo que permitió al investigador familiarizarse con el contenido completo e identificar su significado global. Posteriormente, se realizó la reflexión microtemática, que implicó una lectura y relectura exhaustiva del texto. Esta fase buscó descomponer el texto en unidades más pequeñas de significado, extrayendo

elementos que reflejaran las experiencias y percepciones de los participantes. A continuación, se realizó la expresión temática en lenguaje científico, donde las ideas extraídas fueron formuladas en términos científicos y académicos, lo que permitió contrastar los temas emergentes con el conocimiento teórico previamente existente. Finalmente, se procedió a la integración de los temas, donde se agruparon los subtemas y temas identificados en un solo tema central, que resumía la esencia del fenómeno estudiado.

Dentro de los criterios de rigor¹⁸ se consideró: 1) la integración balanceada, es decir, la exhaustividad entre la filosofía, el investigador y el tema de investigación; 2) la apertura en relación con la orientación y sintonía con el tema; 3) la contextualización en el ámbito práctico; y 4) la resonancia relacionada con la riqueza del producto en la exposición del significado. También, uno de los investigadores tenía experiencia en estudios fenomenológicos (S.C.M.). Todos los hallazgos fueron discutidos entre el grupo de investigadores, cuando hubo discordias en la elaboración de los temas, se aclararon con la ayuda del tercer investigador (E.A.H.).

El estudio contó con aval de un comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia (Acta N° CEI-FE 2021-21), todos los participantes otorgaron su consentimiento informado escrito. Los datos recogidos en su totalidad se disponen para el libre acceso y consulta en Mendeley Data¹⁹.

Resultados

En este estudio se incluyeron nueve pacientes con cáncer en etapa avanzada, de acuerdo con la historia clínica y que recibían atención de cuidados paliativos para su enfermedad. El tamaño de la muestra, compuesto por 9 participantes, se definió con base en el criterio de saturación de la información. Después de la entrevista número 7 no emergieron nuevos temas después, y de acuerdo con esto se invitaron al estudio a dos participantes más para asegurar que no emergieran nuevos temas. Las entrevistas duraron en promedio entre 50 y 60 minutos. Todos los participantes de este estudio tenían cáncer avanzado. Se incluyeron 6 mujeres y 3 hombres. La media de edad de los participantes fue de 55,33 años y llevaban con la enfermedad entre tres meses a tres años. Los participantes estaban dedicados principalmente al hogar (66,66%) y tenían estudios de escuela secundaria (55,55%). Las afiliaciones religiosas de los participantes fueron heterogéneas. La [Tabla 1](#), provee información sobre los participantes incluidos en el estudio.

Tabla 1. Demografía de los participantes (n=9)

Tipo de cáncer	Sexo	Edad	Escolaridad	Ocupación	Tiempo desde el diagnóstico (Años)	Religión
Vulva y riñón	Femenino	58	Universitario	Pensionado	2	Testigo de Jehová
Tumor maligno del nervio periférico	Masculino	25	Bachillerato	Hogar	1,5	Ninguna
Colon	Masculino	70	Bachillerato	Hogar	1	Católico
Cérvix	Femenino	35	Bachillerato	Empleado	0,25	Católico
Mama	Femenino	63	Bachillerato	Hogar	1	Católico
Pulmonar	Femenino	72	Bachillerato	Hogar	3	Cristiano
Próstata	Masculino	82	Primaria	Hogar	3	Agnóstico
Tumor neuroendocrino	Femenino	59	Universitario	Pensionado	1	Católico
Estómago	Femenino	70	Primaria	Hogar	1	Católico

El significado de la PAA para las personas con cáncer en cuidados paliativos se presentó en 6 unidades temáticas: aferrarse a la vida, delegación de decisiones y evasión reflexiva, callar para no sufrir, resignación, lugar tranquilo, mi legado. Estos temas se describen a continuación:

Aferrarse a la vida

Se evidenció que las dificultades en la detección temprana y en la comunicación del diagnóstico y pronóstico por parte de los profesionales de la salud, sumadas a la limitada comprensión de la terminología médica por parte de los pacientes, impedían que estos comprendieran con claridad lo que implicaba estar en cuidados paliativos al final de la vida, así como el hecho de que el tratamiento ya no tenía un propósito curativo. El no tener certeza sobre el pronóstico, los pacientes expresaron narrativas de lucha hasta el final y de aferrarse a la vida para vencer la muerte. Las narrativas de los pacientes sobre la lucha hasta el final se relacionaron con ser valiente, ser fuerte, no dejarse vencer, e incluso resistir hasta lograr lo imposible. Esto se observa en el relato de una paciente: *“No, yo... nunca hemos hablado de eso, de decir hagan esto (deseos al final de la vida) ...¡No!, pues yo quiero seguir con mis tratamientos hasta el final, hasta el momento no he decidido hacer un pare. Hay momentos de angustia, como le dije, pero yo quiero seguir luchando, intentando y de pronto intentar incluso cosas así más extremas”*. Paciente femenino de 63 años.

Delegación de Decisiones y Evasión Reflexiva

Este tema refleja tanto la transferencia de la toma de decisiones a terceros como personal de salud, familia o una entidad divina, así como la evitación de enfrentar la realidad del final de la vida. Al respecto, se observaron limitaciones en la toma de decisiones y con ello la planeación anticipada de la atención. Dentro de las situaciones que se presentaron estuvieron la evasión de la toma de decisiones, la transferencia de la toma de decisiones al personal de salud, a dios o un ser supremo y a la familia. Algunos participantes incluso comentaron aferrarse a la esperanza de mayor tiempo de vida para evitar pensar en decisiones sobre el final de vida. La evasión de las decisiones se relacionó con la evitación de la reflexión sobre la situación real del final de vida, en parte debido al paternalismo médico del hospital donde poco se propiciaba la toma de decisiones autónomas. Además, esta reflexión se vio influida por la dificultad de abrirse a conversaciones sobre el final de vida tanto en pacientes, como en la familia y el personal de la salud.

Lo anterior se reflejó en las expresiones de los pacientes, quienes manifestaron no tener planes para el final de la vida e incluso no haber considerado dicha posibilidad. Algunos señalaron que preferían dejar en manos del personal de salud las decisiones relacionadas con su atención, mientras que otros asumían la incertidumbre como parte de la voluntad de Dios o como un designio divino. De la siguiente manera lo expresó una paciente *“...le preguntaríamos al doctor, al médico hasta donde podría avanzar todo y qué me recomendaría él. Yo siempre le digo a los doctores, “doctor usted es el que sabe”, dígame qué sigue [...] usted que es la que tiene la experiencia cuéntenos qué es lo que tenemos que hacer...”* Paciente masculino de 25 años.

Callar para no sufrir

Se manifestaron varias formas de pactos de silencio por parte de los participantes quienes describieron acciones como posponer conversaciones sobre el cáncer, el pronóstico y la muerte, suavizar el lenguaje con palabras como “una masita” en lugar de cáncer, y evitar conversaciones detalladas sobre la muerte y el proceso de morir. Lo anterior, a fin de que se evitara el sufrimiento inmediato tanto del mismo paciente o de sus familiares, aunque el sufrimiento y la incertidumbre eran constantes

durante el progreso de la enfermedad. Así lo expresó una de las participantes: *“Con mi mamá no, porque yo soy la que más toco el tema y ella es la que me evade, porque yo quiero concientizarla a ella, ya que ella va a quedar a cargo de él (hijo) y no he podido, porque ella evade cada vez que hablo de eso. Ella me dice usted va a vivir, usted va a luchar con eso. Entonces es esa lucha como constante como luchando con las personas que no acepten de que tengo una enfermedad terminal”*. Paciente femenino de 35 años.

Resignación

El desconocimiento sobre el pronóstico vital, sumado a los pactos de silencio, condicionaron que los participantes tuvieran espacios reducidos de reflexión sobre la vida, la muerte y el proceso de morir. Dentro de estas limitaciones, los participantes dejaron entrever que saben cuál será el desenlace del proceso, aunque en sus discursos se resistieron a admitirlo y usaron expresiones que mostraron la resignación ante lo inevitable. Para algunos de los participantes el resistirse a morir es percibido como un acto de valentía que se mantiene mientras haya fuerzas y que termina con lo que ellos llaman como “nada más que hacer”. Resignarse significa la aceptación forzosa de lo inevitable (la muerte y el proceso de morir), en medio del deseo de continuar viviendo. En el siguiente extracto se detalla el discurso de resignación de uno de los participantes: *“Ah no, ya como digo yo, lo que se hizo, se hizo, ya si no pueden hacer más por mí y por mi vida, qué más da, ya lo que pase es porque Dios quiera, ya uno no puede cambiarlo”* Paciente femenino de 70 años.

Lugar tranquilo

La tranquilidad fue un tema recurrente en los pacientes entrevistados, pero más allá de una cualidad deseable del final de vida, fue un atributo que se asignó a situaciones, lugares y momentos. Los participantes se expresaron sobre ese lugar tranquilo como un lugar caracterizado por la mínima intrusión en la cotidianidad. Para los pacientes estar y vivir en el lugar tranquilo, significó autonomía, independencia, disfrute, felicidad y comodidad. En cuanto a un lugar en concreto, aunque los participantes manifestaron que su casa sería un lugar tranquilo, aclararon que el hospital podría ser el lugar tranquilo cuando los síntomas no pudieran ser manejados en el hogar. Se exaltó que, para estar en el lugar tranquilo, este debería estar libre de sufrimiento, entendido no solo como la ausencia de síntomas físicos, sino también el bienestar de las dimensiones emocionales, sociales y espirituales. Así se refiere un participante a estar libre de sufrimiento: *“como se lo digo a mi hermana, si me ven con mucho dolor, en un hospital, inconsciente, que caiga en una cama, hagan lo posible para que yo no sufra, ni que sufran ustedes, eso sería mucho sufrimiento uno en una cama un mes. Yo pienso en, emm... tener como esa fuerza para despedirme tranquilamente, pues para morir tranquilamente...”* Paciente masculino de 70 años.

Finalmente, se encontró que los pacientes sienten el deseo de estar con sus familiares y allegados, allí también se incluyó al personal de salud que los cuidó durante el proceso, hasta el último momento de vida. No obstante, el poder compartir con las personas, es un deseo mediado por tener un adecuado control de síntomas, por lo que ellos llamaron tranquilidad y por un deseo genuino de compartir la mayor cantidad de tiempo posible.

Mi legado

Construir y dejar legado es un deseo que se expresa no solo para el final de vida, sino para la vida misma y para después de la muerte. Los participantes expresaron ideas sobre la vida después de la muerte y sobre el legado después de la muerte física. Los participantes expresaron el legado como el recuerdo, la enseñanza o el modelo que se desea ser después de la muerte, y la necesidad de

estos de continuar “siendo” a pesar de la muerte física. Dentro de los legados estuvo el cuidado del medio ambiente, optando por ser cremado, el salvar otras vidas mediante donación de órganos, el ser inspiración para otros y el donar pertenencias.

En el siguiente relato un participante expresa su deseo de cómo quisiera ser recordado: *“me gustaría, siempre he transmitido mucha alegría a las personas que con las que he estado, yo fui profesora de escuela primaria por 40 años y mis alumnos me recuerdan a mí por la alegría por el amor con el que los trataba, entonces eso lo transmito yo a todo mundo y se lo transmito también a mi esposo a mi hijo. Entonces me gustaría que me recordaran mucho y que fueran muy alegres. Para mí el legado es que ellos sean felices, pues si yo transmití felicidad que en realidad la gente sea feliz”* Paciente femenino de 58 años.

Discusión

Esta investigación describió los hallazgos acerca de la PAA para el final de vida de un grupo de personas con cáncer en cuidados paliativos en Medellín – Colombia. Al respecto, es importante mencionar que el desarrollo de los CP en Colombia está clasificado en un nivel de desarrollo que, en teoría, garantiza una provisión generalizada de este tipo de atención dentro del sistema de salud a las personas que lo requieren⁴; sin embargo, en la práctica aún existen dificultades para su implementación. Estas dificultades afectan entre otras asuntos la derivación temprana a CP²⁰ y con esto la posibilidad de discutir de manera progresiva la PAA con el paciente.

Las demoras en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, sumado a otros factores como el entrenamiento insuficiente del personal de salud en la comunicación de malas noticias, el escaso trabajo interprofesional coordinado y sincrónico, además de las creencias relacionadas con la muerte como algo que solo está en control de un ser supremo o del destino, hacen que en muchos casos haya desconocimiento del pronóstico, y una difícil adaptación a los objetivos del tratamiento paliativo¹⁰. De hecho, dentro de los relatos se evidenció que algunos de los participantes contemplaban opciones de curación y cuando esta opción no era posible con los tratamientos disponibles, se aferraban a la idea de un milagro que diera un giro a la situación. La literatura describe que la resistencia a afrontar que se está en un tratamiento contra el cáncer sin intención curativa es un indicativo de un escaso proceso de afrontamiento ante la enfermedad²¹. Estos procesos de afrontamiento generan emociones como resignación, resistencia a la realidad, derrota, incertidumbre, lo que, sumado a la falta de intervenciones psicoemocionales, dificultan la superación de la negación y la progresión hacia la consideración y puesta en marcha de un PAA²¹.

La muerte y el proceso de morir son situaciones vistas como lejanas para los participantes del estudio. Los participantes de este estudio en su mayoría evitaban pensar en el futuro. Al respecto, otros estudios han documentado que debido a la falta de control en el futuro las personas optan por dejar la toma de decisiones en la familia, el personal de salud, o aceptar el destino impuesto por Dios⁹.

Frente a la percepción de que el final de vida es un evento lejano y que no los relaciona directamente como protagonistas del proceso, los participantes del estudio expresaron sus deseos y voluntades, sin profundizar mucho en los detalles. La dificultad para verse involucrados en un proceso de final de vida y para la toma de decisiones es frecuente en la cultura latinoamericana, dado que existe un paternalismo y familiarismo extremo, que hace que en situaciones de salud y enfermedad haya sobreprotección, condición que limita la autonomía del ser humano, y en especial, su capacidad y deseo de decidir, de planear o de ejecutar acciones para organizar el final de la vida^{9,22}.

La escasa o nula existencia de una planeación anticipada para el final de la vida por parte del sistema de salud, de la cultura latina, en la formación de los profesionales de la salud²³ y en las políticas de atención a los pacientes en CP, condiciona que las conversaciones sobre el tema lleguen tardíamente²⁴. Además, debido a este componente cultural, el final de vida es un tema complejo de hablar y desarrollar a profundidad con las personas, lo que lleva a que las conversaciones estén predominantemente situadas en el deseo de morir tranquilo, sin sufrimiento, con control del dolor y en compañía, si es posible, de los seres queridos. Desde la filosofía de los CP, esta es una visión fragmentada o reduccionista de las PAA²⁴; no obstante, es, de hecho, la visión que tienen los participantes del estudio, desde la limitada perspectiva que han podido configurar, en medio de la desintegración y poco desarrollo de las estrategias de control del cáncer y CP en Colombia²⁵. Estas limitaciones del contexto hacen que la muerte por cáncer se sitúe solo en el terreno del sufrimiento físico y no se configure como un problema real, con una alta prevalencia y para el cual se requieren acciones urgentes en lo normativo, lo práctico y lo cultural²⁶.

De acuerdo con los hallazgos de este estudio se reconocen algunas implicaciones para la atención del paciente con cáncer en cuidados paliativos. Primero, es importante que los profesionales de la salud se capaciten para transmitir diagnósticos y pronósticos de manera clara y comprensible. La falta de claridad limita la comprensión de los pacientes sobre su estado y la finalidad del tratamiento paliativo. Una comunicación efectiva es clave para la toma de decisiones informadas y autónomas. Segundo, este estudio reveló que algunos de los pacientes participantes delegan decisiones en sus familiares o médicos debido a la falta de apoyo para la toma de decisiones propias. Esto subraya la necesidad de promover la PAA, fomentando el diálogo abierto y respetando los valores de los pacientes. Además, las narrativas de lucha, evasión y resignación evidencian la importancia del apoyo psicoemocional en este proceso. Tercero, en la cultura latinoamericana, el paternalismo y la sobreprotección familiar suelen obstaculizar la autonomía del paciente en la toma de decisiones.

Debido a lo anterior, es vital que las estrategias de cuidados paliativos respeten tanto la autonomía del paciente como el papel de la familia, equilibrando la participación en la toma de decisiones. Finalmente, dada la detección tardía del cáncer en Colombia, es fundamental avanzar en la aplicación de las políticas públicas existentes frente a la planificación anticipada de la atención como parte del proceso paliativo. En el 2014, en Colombia se reguló la atención de cuidados paliativos y con esta se reglamentó el derecho a suscribir voluntades anticipadas²⁷; sin embargo, en la actualidad estas iniciativas se dan en su mayoría en etapas avanzadas de la enfermedad y no a través de conversaciones de forma temprana desde el momento del diagnóstico, incluso en una encuesta nacional 54% de profesionales de la salud desconocen esta ley y el derecho a suscribir voluntades anticipadas²⁸.

Este estudio reconoce algunas limitaciones frente a sus hallazgos. Los pacientes de este estudio eran pacientes hospitalizados en una institución de salud especializada en la atención de pacientes con cáncer, de manera que el contexto de estar hospitalizados y en una situación aguda de salud, pudo hacer que la planificación anticipada de la atención fuera un tema que estaba en un segundo plano, debido a su condición actual de salud. Por otra parte, en este estudio no se pudo hacer una validación de la información con los participantes debido a que algunos de ellos fallecieron previo a que los investigadores hicieran la retroalimentación de los resultados. Sin embargo, para garantizar el rigor del estudio, se incluyeron y entrevistaron dos participantes más para confirmar que no surgiera nueva información a la previamente analizada.

Conclusión

Las personas con cáncer en cuidados paliativos en Medellín-Colombia enfrentan diagnósticos tardíos y en fases avanzadas de la enfermedad lo que influye en su oportunidad limitada para planear, expresar y poner en marcha la PAA. Frente a los asuntos específicos de la planificación anticipada, los participantes expresaron deseos de morir sin dolor o sufrimiento, estar en compañía de familiares y con la mayor funcionalidad posible. Además, en el estudio se encontró que la falta de comprensión del pronóstico, la delegación de decisiones en terceros y la evitación de conversaciones sobre el final de la vida reflejan una resistencia significativa a la planificación anticipada en este contexto cultural.

Este estudio ofrece un enfoque novedoso al identificar las barreras y los factores culturales que limitan la PAA en pacientes con cáncer avanzado en CP. Estos factores subrayan la necesidad de repensar los enfoques de comunicación y apoyo emocional que se brindan a los pacientes y sus familias, asegurando que comprendan la naturaleza no curativa del cáncer en fase avanzada. También es necesario fortalecer la provisión integral de CP en el país, además de desarrollar estrategias de apropiación social del conocimiento, de manera que las PAA se conviertan en un tema presente en las conversaciones cotidianas de las personas con cáncer en cuidados paliativos y en la población en general.

Finalmente, la incorporación temprana y efectiva de la PAA puede transformar la experiencia del final de vida, facilitando un proceso más digno, menos doloroso y más conforme con los deseos del paciente. Las políticas en salud existentes deben implementarse de manera más efectiva para integrar estas prácticas de manera sistemática, considerando tanto las barreras culturales como las oportunidades de mejora en la comunicación y la atención integral.

Conflicto de Interés: Los autores declaran que no existen conflictos de intereses.

Financiación: Este estudio no contó con financiación.

Referencias

1. **World Health Organization.** Global health estimates: Leading causes of death [Internet] 2024 [cited 2021 Jun 26]. Available from: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghle-leading-causes-of-death>
2. **Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A.** Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2018;68(6):394–424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
3. **Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al.** Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin.* 2021;71(3):209–49. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
4. **World Health Organization.** The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. World Health Organization and The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance [Internet]. 2014 [cited 2021 Jul 2]; Available from: <https://www.paho.org/en/node/75063>
5. **Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A, et al.** The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med.* 2000;14(2):93–104. <https://doi.org/10.1191/026921600669997774>
6. **Buss MK, Rock LK, McCarthy EP.** Understanding Palliative Care and Hospice: A Review for Primary Care Providers. *Mayo Clin Proc.* 2017;92(2):280–6. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2016.11.007>
7. **Centeno C, Sitte T, de Lima L, Alsirafy S, Bruera E, Callaway M, et al.** Documento de Posición Oficial sobre la Promoción Global de Cuidados Paliativos: Recomendaciones del Grupo Internacional Asesor PAL-LIFE de la Academia Pontificia de la Vida, Ciudad del Vaticano. *J Palliat Med.* 2018;21(10):1398-1407. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0387>

8. **Brighton LJ, Bristowe K.** Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J.* 2016;92(1090):466–70. <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>
9. **Agarwal R, Epstien AS.** Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. *Semin Oncol Nurs.* 2018;34(3):316–26. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.012>
10. **Soto-Perez-de-Celis E, Chavarri-Guerra Y, Pastrana T, Ruiz-Mendoza R, Bukowski A, Goss PE.** End-of-Life Care in Latin America. *J Glob Oncol.* 2017;3(3):261. <https://doi.org/10.1200/JGO.2016.005579>
11. **Fuster DE.** Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones.* 2019;7(1):201–229. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
12. **Van Manen M, Van Manen M.** Doing Phenomenological Research and Writing. *Qual Health Res.* 2021;31(6):1069–1082. <https://doi.org/10.1177/10497323211003058>
13. **Rabanaque L.** Actitud natural y actitud fenomenológica. *Sapientia.* 2011;67:229–230. <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/4637/1/actitud-natural-actitud-fenomenologica-rabanaque.pdf>
14. **Guerrero-Castañeda RF, Menezes TM, Ojeda-Vargas MG.** Características de la entrevista fenomenológica en investigación en enfermería. *Rev Gaúcha Enferm.* 2017;38(2):e67458. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67458>
15. **Zhou J, Xu S, Cao Z, Tang J, Fang X, Qin L, et al.** Validation of the Palliative Prognostic Index, Performance Status–Based Palliative Prognostic Index and Chinese Prognostic Scale in a home palliative care setting for patients with advanced cancer in China. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):167. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00676-0>
16. **Moser A, Korstjens I.** Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *Eur J Gen Pract.* 2018;24(1):9–18. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>
17. **Morse JM.** Determining Sample Size. *Qualitative Health Research.* 2000;10(1):3–5. <https://doi.org/10.1177/104973200129118183>
18. **De Witt L, Ploeg J.** Critical appraisal of rigour in interpretive phenomenological nursing research. *J Adv Nurs.* 2006;55(2):215–29. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03898.x>
19. **Arias-Rojas M.** Planificación avanzada de la atención en personas con cáncer en cuidados paliativos. 2024. *Mendeley Data, V1.* <https://doi.org/10.17632/895ddd2c6.1>
20. **Vázquez ML, Vargas I, Rubio-Valera M, Aznar-Lou I, Eguiguren P, Mogollón-Pérez AS, et al.** Improving equity in access to early diagnosis of cancer in different healthcare systems of Latin America: protocol for the EquityCancer-LA implementation-effectiveness hybrid study. *BMJ Open.* 2022;12(12). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067439>
21. **Bickel KE, Levy C, MacPhee ER, Brenner K, Temel JS, Arch JJ, et al.** An Integrative Framework of Appraisal and Adaptation in Serious Medical Illness. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(3):657–677.e6. <https://doi.org/10.1016%2Fj.jpainsymman.2020.05.018>
22. **Puerto G, Chiriboga G, DeSanto-Madeya S, Duodu V, Cruz-Oliver DM, Tjia J.** Advance Care Planning for Spanish-language Speakers: Patient, Family and Interpreter Perspectives. *J Appl Gerontol.* 2023;42(8):1840–1849. <https://doi.org/10.1177/07334648231156864>
23. **Pastrana T, De Lima L, Stoltenberg M, Peters H.** Palliative Medicine Specialization in Latin America: A Comparative Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2021;62(5):960–967. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.04.014>
24. **Dittborn M, Turrillas P, Maddocks M, Leniz J.** Attitudes and preferences towards palliative and end of life care in patients with advanced illness and their family caregivers in Latin America: A mixed studies systematic review. *Palliat Med.* 2021;35(8):1434–1451. <https://doi.org/10.1177/02692163211029514>
25. **Pastrana T, De Lima L.** Palliative Care in Latin America: Are We Making Any Progress? Assessing Development Over Time Using Macro Indicators. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(1):33–41. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.020>
26. **Pergolizzi J, LeQuang JAK, Wagner M, Varrassi G.** Challenges in Palliative Care in Latin America: A Narrative Review. *Cureus.* 2024;16(5):e60698. <https://doi.org/10.7759%2Fcureus.60698>
27. **Congreso de la República de Colombia.** Ley 1733 de 2014 de 8 de septiembre. Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos. Publicada en el Diario Oficial 49268 Septiembre 8 de 2014. Consulta: Septiembre 28, 2024. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=59379#:~:text=Ley%20Consuelo%20Devis%20Saavedra%2C%20mediante,en%20la%20calidad%20de%20vida.>
28. **Álvarez Acuña AM, Gomezese Ribero OF.** Documento Voluntades Anticipadas: conocimientos y experiencias de los profesionales de la salud en Colombia. *Rev. colomb. anesthesiol.* 2022;50(2):e203. <https://doi.org/10.5554/22562087.e1012>