

Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos

Marina J. Macchi¹

> marinajmacchi@yahoo.com.ar
ORCID: 0000-0001-6126-6871

Marisa del Valle Pérez¹

> pvmarisa@gmail.com
ORCID: 0000-0001-6210-7119

Juan Pedro Alonso^{2 3}

> juanpedroalonso79@gmail.com
ORCID: 0000-0002-8366-7200

¹Hospital de Gastroenterología Dr. Bonorino Udaondo
Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

²Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y
Técnicas (CONICET).
Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

³Instituto de Investigaciones Gino Germani,
Universidad de Buenos Aires
Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

Resumen: El artículo aborda la perspectiva de profesionales de oncología y cuidados paliativos de Argentina sobre la planificación anticipada de los cuidados en el final de la vida de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. A partir de un diseño de investigación cualitativa, basado en entrevistas semi-estructuradas con profesionales de diferentes disciplinas, se analizaron las dificultades para la participación de los y las pacientes en el proceso de toma de decisiones y en los procesos de consentimiento informado en torno a los cuidados en el final de la vida. Pese a valorar la planificación anticipada del cuidado e instrumentos como las directivas anticipadas, se identifican barreras para la implementación de estas prácticas. La falta de herramientas comunicacionales para abordar este tipo de conversaciones con los pacientes, el ocultamiento de la información sobre el diagnóstico y/o el pronóstico de la enfermedad, la falta de articulación entre equipos que realizan el seguimiento de pacientes con enfermedad avanzada, y la resistencia de familiares y pacientes, limitan los márgenes de decisión y consentimiento por parte de los pacientes.

Palabras clave: consentimiento informado; final de la vida; directivas anticipadas; Argentina.

End-of-life care planning. Oncologist and palliative care professionals perspectives

Abstract: The article addresses the perspective of oncologist and palliative care professionals of Argentina on the advance end of life care planning for patients with advanced cancer. Based on semi-structured interviews with professionals from different disciplines, the paper explores barriers for the patient participation in the decision-making process in end of life care. Despite the acceptance of advance care planning and instruments such as advance directives, barriers to the implementation of these practices are identified. The lack of communication skills to deal with this type of conversation with patients, the concealment of information on the diagnosis and prognosis of the disease, the lack of coordination between teams that keep track of patients with advanced disease, and the resistance from relatives and patients, limit the margins of decision and consent by patients.

Keywords: informed consent; end of life care; advance directives; Argentina.

Planejamento dos cuidados em fim de vida. Perspectivas de oncologistas e profissionais de cuidados paliativos

Resumo: O artigo aborda a perspectiva dos profissionais de oncologia e cuidados paliativos na Argentina sobre o planejamento antecipado dos cuidados de fim de vida para pacientes com doenças oncológicas avançadas. Partindo de um desenho de pesquisa qualitativa, com base em entrevistas semiestruturadas com profissionais de diferentes disciplinas, o artigo analisa as dificuldades para a participação dos pacientes no processo de tomada de decisão e nos processos de consentimento informado em torno aos cuidados de fim de vida. Apesar de valorizar o planejamento do cuidado antecipado e instrumentos como as diretrizes antecipadas, identificam-se barreiras para a implantação dessas práticas. A falta de instrumentos de comunicação para atender esse tipo de conversa com os pacientes, o encobrimento do diagnóstico e / ou prognóstico da doença, a falta de articulação entre as equipes que acompanham os pacientes com doença avançada e a resistência dos familiares e pacientes, limitam as margens de decisão e consentimento por parte dos pacientes.

Palavras-chave: consentimento informado; final da vida; diretivas antecipadas; Argentina.

Planificación de los cuidados en el final de la vida.

Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos

Introducción

El presente artículo aborda la perspectiva de profesionales de la salud de Argentina sobre la implementación de directivas anticipadas y la planificación del cuidado en el final de la vida en pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas.

En el año 2012 el Congreso argentino sancionó la llamada ley de “muerte digna”. La ley garantiza una serie de derechos de los y las pacientes, entre ellos el derecho de pacientes con enfermedades terminales o irreversibles (o de los familiares cuando estos no pudieran hacerlo) a rechazar o suspender terapias o procedimientos médicos cuando estos fueran desproporcionados a las perspectivas de mejoría o cuando prolongaran la agonía. Asimismo, la ley también regula las directivas anticipadas como instrumento legal para la toma de decisiones en forma prospectiva. Corolario de un debate en gran medida inédito en el país, originado por una serie de casos controversiales que cobraron visibilidad a través de los medios de comunicación, la aprobación de la ley marcó el cierre de un proceso que puso en la agenda de discusión la forma en que se gestiona el final de la vida en contextos médicos, y el derecho de los pacientes a tomar decisiones en forma autónoma (Alonso et al., 2018).

Los debates acerca de los derechos de los y las pacientes a incidir en las decisiones terapéuticas en el final de la vida comenzaron a ser objeto de discusión desde mediados de la década de 1970, a partir de los primeros casos controversiales que pusieron el tema en la agenda pública y llevaron los procesos de toma de decisión a los tribunales de justicia (Rothman, 1991). Estos debates giraron en torno a quiénes correspondía tomar decisiones médicas en situaciones críticas, como el retiro del soporte vital, y el grado de participación de pacientes o familiares respecto a esas decisiones, en el marco de un creciente reconocimiento de la autonomía y los derechos de los pacientes. Estas discusiones no se dieron sin conflictos, como lo han documentado numerosos casos controversiales desde entonces, en los que se disputan los límites de las personas a decidir sobre los tratamientos a los que desean o no ser expuestas en el final de sus vidas.

La figura de un paciente autónomo e informado que se involucra en el proceso de decisiones médicas es un concepto relativamente reciente en la historia de la medicina. Como señala el historiador David Rothman (1991), hasta hace algunas décadas los y las profesionales de salud no acostumbraban a participar a pacientes

y familiares en las decisiones, y retener u ocultar información sobre el diagnóstico era una práctica habitual. Los primeros estudios sobre la gestión de la muerte en el hospital (Glaser y Strauss, 1965; Sudnow, 1971) evidenciaron las prácticas de ocultamiento de la información realizadas por los equipos de salud, y la forma en que la toma de decisiones estaba orientada a facilitar el trabajo profesional; decisiones en que pacientes o familiares no tenían injerencia. Esas primeras etnografías abordaron aspectos que han sido centrales para la bioética, como el derecho a la información, el consentimiento informado y la autonomía de los pacientes (Bosk, 2000).

El respeto de la autonomía de los y las pacientes, de la que se desprende la doctrina del consentimiento informado, emergió de la mano de movimientos sociales que impulsaron una mayor regulación de la investigación clínica y de la práctica médica. La emergencia de la bioética como disciplina contribuyó a establecer regulaciones centradas en la importancia de la autonomía de los y las pacientes y a la necesidad de limitar la discrecionalidad de los equipos de salud en la toma de decisiones. Este proceso implicó un mayor involucramiento de *outsiders* en el mundo de la medicina (como profesionales del derecho, filosofía, legisladores y periodistas) y el surgimiento de nuevas prácticas, como los procedimientos para obtener legalmente el consentimiento informado y la implementación de directivas anticipadas y otros instrumentos de apoyo en la toma de decisiones (Rothman, 1991). El consentimiento informado es definido como un proceso de decisión conjunta basado en el respeto mutuo y la participación, en el que los pacientes deben tener acceso a la información para comprender su situación de salud y las opciones terapéuticas para tomar decisiones.

Las directivas anticipadas, como los testamentos vitales, entre otros, se instauraron como formas de planificar los cuidados de final de la vida en forma anticipada. Este tipo de instrumentos buscan propiciar (y garantizar) las elecciones futuras de las personas a través de un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias de cuidado con el fin de planificar la atención ante una situación crítica o de final de vida, especialmente teniendo en cuenta circunstancias en las que las personas ya no estén en condiciones de decidir (Gillik, 2004). Aunque este tipo de instrumentos remiten principalmente al deseo de evitar el encarnizamiento terapéutico (como por ejemplo la negativa al recurso de tecnologías de soporte vital, o las órdenes de no resucitación), en ocasiones también incluyen preferencias que van más allá de las prácticas médicas, como el lugar en que las personas desean que ocurra la muerte o indicaciones sobre los rituales fúnebres. El proceso de planificación del cuidado se desarrolla en contextos de enfermedad grave y amenazante para la vida, como el de las enfermedades oncológicas avanzadas, y se concreta en un conjunto de acciones consensuadas entre pacientes y el equipo de salud que deben implementarlas.

Diversos estudios dan cuenta de que la implementación de intervenciones ten-

dientes a la planificación anticipada del cuidado tienen un impacto positivo en la formulación de directivas anticipadas, en el incremento de discusiones sobre preferencias de los y las pacientes sobre los cuidados en el final de la vida, y en mejorar la adecuación entre las preferencias y el cuidado recibido (Houben et al., 2014). Asimismo, este tipo de abordajes ha mostrado reducir el recurso de tratamientos de soporte vital, incrementar la consulta oportuna a servicios de cuidados paliativos y facilitar el respeto de las preferencias de los pacientes (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014).

Pese al avance de legislaciones que garantizan el derecho de los y las pacientes en el final de la vida a explicitar sus preferencias de cuidado en forma anticipada, en la práctica continúa siendo complejo implementar la planificación de los cuidados por una diversidad de factores, como la falta de tiempo o de formación de los equipos de salud para abordar estas cuestiones, la dificultad para definir el momento adecuado y el responsable de iniciar estas conversaciones, la falta de apoyo institucional, la falta de conocimiento por parte de pacientes sobre la planificación del cuidado y la resistencia de pacientes o familiares, entre otros (Niebrój, 2007, Mahon, 2011, Tillyard, 2007, De Vleminck et al., 2013, Spelten et al., 2019).

El objetivo del artículo es describir y analizar la perspectiva de profesionales de oncología y de cuidados paliativos de Argentina sobre la planificación anticipada de los cuidados en el final de la vida de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas, explorando las dificultades para la participación de los y las pacientes en los procesos de toma de decisiones y en los procesos de consentimiento informado. El artículo se enmarca en un programa de investigación sobre los debates y prácticas en torno a la gestión médica del final de la vida en Argentina¹.

Metodología

La investigación siguió un diseño metodológico cualitativo, basado en entrevistas semi-estructuradas con profesionales oncólogos y paliativistas de diferentes disciplinas (medicina, psicología, enfermería, etc.). El trabajo de campo se realizó durante el año 2018, en el marco de una beca de investigación otorgada por el Instituto Nacional del Cáncer a una de las autoras (MJM), dependiente del Ministerio de Salud de Argentina.

Se entrevistaron a profesionales pertenecientes a equipos de cuidados paliativos y a servicios de oncología que se encontraran desarrollando asistencia clínica

¹ El artículo se enmarca en el proyecto PICT 2016-0591 Cuerpo, identidad y persona: discursos y prácticas en torno a los límites de la vida, financiado por la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica de Argentina.

en adultos al momento de la entrevista. Para la realización de las entrevistas se conformó una muestra intencional procurando que los participantes presenten variabilidad en cuanto a la especialidad y formación, a la región geográfica en donde se desempeñaran y a la antigüedad en la especialidad (ver Tabla 1). La muestra quedó conformada por 31 participantes. Se entrevistaron a profesionales que se desempeñaban en el Área Metropolitana de Buenos Aires, región que cuenta con mayor cantidad y grado de desarrollo de cuidados paliativos en el país (16 profesionales), y de otras regiones del país con menor grado de desarrollo, como la Patagonia y el Noroeste argentino (10 y 5 profesionales respectivamente).

Para la realización de entrevistas se diseñó una guía que buscó recabar información sobre actitudes, percepciones y experiencias sobre diferentes aspectos ligados a la toma de decisiones y la planificación del cuidado anticipado en el final de la vida.

Las entrevistas fueron grabadas y desgrabadas textualmente, y cargadas en un programa para el análisis de datos cualitativos (Atlas.ti). El texto de las entrevistas fue codificado de acuerdo a los principales ejes indagados en la guía y a temáticas emergentes. Los resultados presentados en este artículo sistematizan las dificultades observadas para la implementación de abordajes (formales e informales) para la participación de los y las pacientes con patologías oncológicas avanzadas en la planificación del cuidado de fin de vida desde la perspectiva de los profesionales intervinientes.

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Bonorino Udadondo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. La participación de los profesionales fue voluntaria y se llevó a cabo luego de la firma del consentimiento informado.

Tabla 1. Datos de los/as participantes del estudio

| Características de los/as participantes | |
|--|---------------------------|
| Región | |
| Buenos Aires | 16 |
| Patagonia | 10 |
| Noroeste Argentino | 5 |
| Profesión y especialidad | |
| Médica/o oncólogo | 7 |
| Médica/o paliativista | 11 |
| Psicólogo/a paliativista | 5 |
| Enfermero/a paliativista | 4 |
| Otros profesionales paliativistas | 4 |
| Edad promedio (rango) | 39 años (28 a 52 años) |
| Antigüedad en la especialidad promedio (rango) | 8 años (1 a 18 años) |

Resultados

¿Qué aspectos inciden en la posibilidad de implementar directivas anticipadas y la planificación anticipada del cuidado en los procesos de atención? ¿Qué factores dificultan la participación de los y las pacientes en la toma de decisiones sobre los cuidados en el final de la vida?

Los/as participantes del estudio valoran positivamente la posibilidad de planificar los cuidados en el final de la vida de forma anticipada, atendiendo a las preferencias de sus pacientes, pero mencionan diferentes situaciones que dificultan la implementación de estas prácticas. A continuación, se describen los principales obstáculos para la implementación de directivas anticipadas y para la planificación anticipada del cuidado desde la perspectiva de los y las profesionales.

La comunicación del diagnóstico y el pronóstico

Uno de los principales aspectos que dificultan la planificación de los cuidados es el modo que se revela información a los y las pacientes sobre su condición de salud. El avance de información sobre el diagnóstico y pronóstico en la atención de personas con enfermedades oncológicas avanzadas ha sido largamente examinado. Si bien en las últimas décadas se ha avanzado en una mayor disposición a la revelación de esta información, y existen protocolos y guías para avanzar información de acuerdo a las necesidades de los pacientes, en la práctica continúa siendo un aspecto complejo, como lo señalan los/as participantes del estudio.

De acuerdo a los/as profesionales con orientación paliativa, el desconocimiento del diagnóstico por parte de los y las pacientes supone una limitación para iniciar conversaciones sobre las preferencias de cuidado. De acuerdo a su experiencia, una gran cantidad de pacientes son derivados a los servicios de cuidados paliativos desde oncología sin haber recibido información sobre el diagnóstico. Como señalan dos médicas paliativas citadas a continuación, el desconocimiento del diagnóstico por parte de los y las pacientes es algo frecuente en la práctica asistencial:

Desde nuestro lugar de trabajo nos llegan muchos pacientes que no saben lo que tienen, entonces ahí primero hay que empezar a plantearles lo que tiene, porque hay pacientes que no saben que tienen cáncer, entonces es difícil hablar de planeamiento al final de la vida cuando no se sabe que es una enfermedad amenazante para la vida. (Médica paliativista, Ciudad de Buenos Aires)

Trabajar conjuntamente con el oncólogo sería ideal, pero lo cierto es que no es la realidad, por lo menos en nuestra provincia los oncólogos en general no suelen abordar estos temas, no tienen mucha apertura y no derivan tanto a Cuidados Paliativos, si ni siquiera pueden hablar francamente de la situación actual de enfermedad del paciente, mucho menos van a hablar de cuestiones de voluntades. (Médica paliativista, Patagonia)

Como se desprende de estos fragmentos, la disparidad de criterios entre especialidades involucradas (oncología, cuidados paliativos) respecto a la conveniencia de avanzar en un intercambio de información más abierto, supone un primer obstáculo que aleja la posibilidad de abordar aspectos más sensibles como las preferencias de cuidado.

Más allá de la información diagnóstica, algunos participantes señalan la importancia de que se avance en la información sobre el mal pronóstico de la enfermedad para poder iniciar este tipo de conversaciones. El hecho de que el o la paciente pueda comprender más cabalmente su situación clínica y el grado de avance de la enfermedad es desde su óptica fundamental para que puedan participar en la toma de decisiones sobre los cuidados en el final de la vida y expresar sus preferencias.

Aun es común que algunos profesionales manifiesten informar antes a la familia, o brindar información más detallada a la familia sobre la enfermedad y los tratamientos. Este tipo de prácticas, usualmente conocidas como “conspiración de silencio” (Barbero, 2006, Vidal y Benito, 2010), suponen ocultar información sobre el diagnóstico y/o pronóstico de la información al paciente. Como señala un oncólogo entrevistado: “Muchas veces uno informa más a la familia que lo que informa al paciente” (Oncólogo, Patagonia). Algunos profesionales, principalmente oncólogos, expresan no contar con adecuadas herramientas en comunicación de malas noticias. Señalan sentirse más cómodos brindando malas noticias a familiares que a los pacientes y no suelen consultar a los y las pacientes acerca de las preferencias sobre cómo desean ser informados.

Los profesionales de cuidados paliativos, por el contrario, manifiestan contar con más herramientas para el manejo de la información y para indagar las preferencias de los pacientes respecto a este punto. En ese sentido, con ha sido observado en etnografías sobre la disciplina (Menezes, 2004, Alonso, 2011, entre otras), las habilidades comunicacionales e interaccionales desarrollados por esta disciplina, así como el manejo de las emociones en esos encuentros, constituyen respuestas técnicas a las dificultades comunicacionales y la falta de ritos para tratar con este tipo de pacientes, a las que refería Norbert Elias (2012).

Estas diferencias entre especialistas dificultan en ocasiones el avance en la planificación del cuidado en casos de seguimientos conjuntos entre ambos servicios, ya que los y las profesionales de cuidados paliativos consideran que corresponde a

sus pares de oncología avanzar información sobre el diagnóstico y el pronóstico, ya que suelen ser los principales referentes para los y las pacientes. Desde la perspectiva de los y las paliativistas, si oncólogos y oncólogas no comunican o minimizan la evolución desfavorable de la enfermedad, se generarían un doble estándar de información en caso que lo hicieran los equipos de paliativos. Esa tensión es descrita por una médica paliativista:

Hay pacientes que vienen en tratamiento con el mismo oncólogo hace varios años, que tienen mucha confianza en él y de golpe caen a paliativos, y nos ven por primera vez y el oncólogo pretende que le digamos un mal pronóstico, lo cual no es bueno para el vínculo que se está iniciando. Yo creo que el oncólogo, si es una enfermedad oncológica, debería ser quien dé la información, a lo sumo acompañado del equipo de paliativos. (Médica paliativista, CABA)

Habilidades comunicacionales y oportunidad para iniciar discusiones

Un aspecto señalado por los y las profesionales, especialmente de oncología y profesionales con menor experiencia, es la dificultad de iniciar conversaciones sobre la planificación del cuidado si el o la paciente no lleva a las consultas este tipo de preocupaciones. Son aquellos dedicados a los cuidados paliativos quienes mencionan en mayor medida iniciar discusiones sobre preferencias de cuidado, especialmente quienes trabajan en equipos con mayor trayectoria e integración interdisciplinaria. En el siguiente fragmento una médica paliativista con pocos años en la especialidad menciona la falta de experiencia para abordar conversaciones sobre la planificación del cuidado, al contrario de los profesionales de mayor trayectoria que cuentan con más herramientas comunicacionales y experiencia para iniciar conversaciones sensibles:

Me parece súper necesario y hacerla la planificación cuando el paciente no esté agonizando. Para mí que soy nueva en paliativos es importante que él pueda expresar y que se pueda cumplir lo que desea, o que diga algo por lo menos y ahí me da a mí la apertura, yo así sin que él diga nada, es muy difícil. (Médica paliativista, Patagonia)

Al respecto, algunos profesionales refieren a la falta de herramientas de comunicación para abordar estos temas en la consulta y para discutir sobre las preferencias de los y las pacientes respecto a los cuidados en el final de la vida y otras deci-

siones. Se visualiza a los equipos de cuidados paliativos como los más preparados para llevar adelante este tipo de tarea, y especialmente se señalan a profesionales de psicología como quienes están mejor preparados para explorar preferencias y deseos de cuidado.

Otro aspecto señalado por los entrevistados es la dificultad de encontrar el momento adecuado para discutir con los pacientes cuestiones relacionadas a la planificación del cuidado. Plantear estos temas en momentos tempranos de la enfermedad, desde su perspectiva, podría ser contraproducente, ya que consideran que la situación de enfermedad (o de su potencial gravedad) puede no estar asimilada por el paciente. Los profesionales de oncología señalan que abordar temáticas relativas a las preferencias de cuidado en el final de la vida significaría “pedirle al paciente que baje los brazos”, como relató un entrevistado.

Cuando estás en la consulta y unos meses antes uno sabe que el paciente se va a morir dentro de seis meses, en un momento en el que uno le está brindando una expectativa de mantener un control de la enfermedad por equis cantidad de tiempo, me resulta difícil ponerme en la situación de, y nunca lo hice de hecho, de hablarle al paciente de que eventualmente, por más que haya en principio una respuesta al tratamiento, después va a llegar ese momento, de que el paciente va a estar en fin de vida, o va a estar con cuidados paliativos solamente, sin tratamiento de quimioterapia, porque me parece que en un momento en que uno todavía está apto para hacer tratamiento, hablar de ese tema a mí me resulta difícil. (Oncóloga, CABA)

Como se desprende de la cita de esta médica oncóloga, para algunos profesionales resulta importante que el paciente mantenga esperanzas para afrontar los tratamientos oncológicos (ya con fines curativos o paliativos). Este tipo de actitudes fueron analizadas en los trabajos de DelVecchio Good et. al. (1990, 1994), que describieron las estrategias discursivas con que profesionales de oncología buscan generar esperanza en los y las pacientes respecto al resultado de los tratamientos para lograr su adherencia y mantenerlos con una actitud positiva respecto a los mismos. Estos escenarios parecieran *a priori* contrarios a la posibilidad de avanzar con preferencias de cuidado de cara al final de la vida, y al mismo tiempo dejan entrever las dificultades incluso emocionales que supone para los profesionales abordar estos escenarios.

Por su parte, algunos profesionales consideran que si estas discusiones se tienen en momentos muy avanzados de la enfermedad, con poco tiempo de esperado de sobrevivida, la planificación de los cuidados perdería su utilidad. Contar con este tiempo permite, para los y las profesionales, establecer relaciones de confianza en que estas discusiones pueden ser abordadas más fácilmente y en un

contexto de mayor cercanía. En ese sentido, las derivaciones tardías desde los servicios de cuidados paliativos constituyen barreras para implementar la planificación de los cuidados desde la perspectiva de los paliativistas entrevistados. Una psicóloga paliativista describe la dificultad para abordar estas cuestiones en instancias muy avanzadas de la enfermedad y esta tensión respecto al momento “ideal” para hacerlo.

El trabajo es totalmente diferente cuando tenemos muchísimo tiempo con ese paciente, y la verdad es que con los pacientes que se ha podido trabajar a lo largo de todo su proceso se nota el trabajo que hace esa persona y se nota esto de la toma de decisiones, de poder planificar, de la autonomía, que la puede poner en práctica. Y cuando vemos todo lo contrario, con pacientes que llegan en estadios muy avanzados, donde vienen con poca información, o porque el oncólogo no se lo quiso decir o que la familia no habilita, se nota desde lo emocional también, cómo ese paciente no puede tomar una decisión, no puede planificar, no puede cerrar cosas, muchas veces no se da, y se ve la diferencia. (Psicóloga, Patagonia)

Además del momento de la trayectoria de la enfermedad en la que es conveniente iniciar estas conversaciones, otros aspectos que los/as profesionales consideran como ideales para avanzar discusiones son aquellas en que el o la paciente tenga síntomas controlados, conozca el diagnóstico y el pronóstico, la familia esté de acuerdo con avanzar en esa línea y el grado de confianza con el equipo médico. Estos aspectos pueden contribuir a expectativas sobre contextos “ideales” para iniciar la planificación de los cuidados que en la práctica difícilmente ocurren (ni muy pronto ni en un estado muy avanzado, que la familia esté de acuerdo, que el paciente esté estable clínicamente, etc.), limitando la posibilidad de que los y las pacientes puedan expresar sus preferencias. A modo de ejemplo, una médica paliativista se refiere a un “momento correcto” para comenzar estas conversaciones, en este caso cuando el paciente no se encuentre en un estadio avanzado, que los profesionales tendrían la potestad de definir y que –como hemos visto hasta aquí– puede ser muy variable de acuerdo al profesional interviniente:

Creo que es muy positivo, que empezar a hablarlo desde el momento correcto desde un lugar bien integral hace que el paciente tenga mucho poder sobre su propia enfermedad, sobre el tratamiento que va a recibir, y sobre todo que estamos planteando algo en un momento donde el paciente está bien, o relativamente bien, que después es muy difícil plantearlo en el momento de agonía o de enfermedad avanzada. (Médica paliativista, CABA)

Rol de pacientes y familiares en la toma de decisiones

Los/as profesionales señalan que algunos pacientes, sobre todo de mayor edad o menor nivel de educación, no desean ser informados y/o participar del proceso de toma de decisiones. Según, los/as informantes, es común que se deleguen las decisiones en el equipo médico o a la familia, y algunos/as pacientes prefieren acatar aquello que los/as profesionales consideren lo mejor para el paciente. En este punto los/as profesionales diferencian en su discurso las decisiones que deberían ser competencia médica de aquellas en que debería incluirse a los/as paciente y/o la familia, ya que se corre el riesgo de trasladar una carga extra a pacientes y familiares. Una médica paliativista, por ejemplo, señala que la decisión de pasar o no a terapia a un paciente debe obedecer a criterios médicos y no delegar a la familia esa decisión qué puede ser muy gravosa en términos emocionales.

Nosotros planteamos que hay cosas que son decisión del paciente y hay cosas que no lo son y muchas veces se ponen decisiones difíciles en manos del paciente y familiares; por ejemplo, el pase a terapia intensiva a pacientes que están entrando en fin de vida, dando a elegir a la familia si pase a terapia o no, y son pacientes que no tienen indicación de terapia desde lo médico. (Médica paliativista, CABA)

Ahora bien, en ocasiones las distinciones entre decisiones que deben ser médicas y otras que ameriten la participación de pacientes y/o familiares puede ser compleja de realizar, y la evaluación de no cargar al paciente con decisiones que no desea tomar puede llevar a que no se los participe en el proceso decisorio.

Otro aspecto importante es la importancia señalada por algunos profesionales a que la familia no sólo participe sino que esté de acuerdo en avanzar sobre aspectos relativos a la planificación del cuidado, lo que puede limitar la autonomía y los derechos del paciente. La participación de familiares en ocasiones puede hasta revertir las decisiones tomadas por el o la paciente, dado que en los momentos críticos (en los que la persona enferma no puede ser consultada) tienen una gran influencia en las decisiones. Algunos entrevistados señalan la necesidad de incluir a la familia en la planificación de cuidado junto con el paciente, de forma de poder consensuar líneas de acción y garantizar que luego se respeten las decisiones. En el siguiente fragmento una profesional de un equipo de cuidados paliativos destaca la importancia de involucrar a la familia en el proceso de planificación de los cuidados para garantizar que estos puedan hacerse efectivos:

La familia tiene que ser partícipe de esto porque es la que después va a garantizar que esto se pueda llevar adelante, yo creo que es un proceso la planificación de cuidados, en donde comienza con una charla con el paciente, pero que hay que hacer lo imposible para que la familia también se involucre en esto de modo de estar entre todos de acuerdo en lo que va a pasar y en lo que se va a hacer, porque eso le va a dar tranquilidad a la persona de que se va a respetar su voluntad, y también va a disminuir el estrés de la familia de no saber frente a situaciones difíciles que va a tener que atravesar. (Paliativista, Gran Buenos Aires)

Obstáculos para efectivizar directivas

Un aspecto a destacar es la baja formalización de estas prácticas. En líneas generales, en los casos en que se avanza en alguna forma de planificación del cuidado de forma anticipada, o la subrogación del consentimiento (indicar a la persona que tomará las decisiones cuando el o la paciente no pueda hacerlo), no suele hacerse cumpliendo los requisitos para que dichas decisiones sean legalmente válidas. Pocos servicios cuentan con modelos formales de directivas anticipadas y aclaran que en contados casos se dio intervención a un escribano (tal como lo establece la llamada ley de “muerte digna”).

Los/as profesionales entrevistados señalan la falta de una “cultura” tanto de los equipos de salud como de pacientes y familiares respecto a la implementación de estas iniciativas. La mayoría discute las preferencias médicas de cuidado de manera informal y se consignan en la historia clínica, mientras que otros suelen abordar estos temas con la familia al momento de tomar las decisiones.

Por escrito no, en todo caso se habla en una entrevista y después eso se escribe en la historia clínica y quizás eso pueda llegar a tener validez, pero que el paciente haya firmado un consentimiento yo no tengo noción de algo tan formal, me parece que corre por otro lado, desde una conversación un poco más amena, más tranquila, más relajada. (Terapeuta ocupacional, Patagonia)

Asimismo, algunos profesionales mencionaron situaciones en las que las preferencias de los pacientes no son respetadas: en ocasiones las directivas, a pesar de estar registradas y firmadas en la historia clínica, no son respetadas por otros servicios. Otras veces, se consulta para algunas decisiones a familiares que no brindan su consentimiento a decisiones que ya había tomado el paciente de forma anticipada. En los siguientes fragmentos se describen situaciones en que pese a algún grado de formalización de las voluntades de un/a paciente (como el registro de las

preferencias en la historia clínica) las mismas no llegan a cumplirse por resistencia de la familia o por diferentes criterios de los equipos intervinientes.

Las directivas anticipadas me parecen una herramienta muy valiosa pero nos falta como sociedad, porque inclusive el paciente las puede tener en la carpeta pero después el familiar no está de acuerdo, y es un conflicto, si el paciente no está en condiciones de poder comunicarse, bueno, es un problemón, porque después tenemos al familiar que dice “no, no, no, esto no sé cuándo lo firmó, no tengo ni idea, pero yo quiero otra cosa”, entonces son valiosas pero todavía tenemos que trabajar sobre el tema porque en nuestra cultura la familia tiene mucho peso. (Terapeuta Ocupacional, Gran Buenos Aires)

Creo que en nuestra cultura no tienen ninguna utilidad, porque a mí me ha pasado, cuando era residente que dejaba escrito las preferencias en la historia clínica y al otro día te encontrabas al paciente intubado, porque en ese momento nadie se molestaba en leerlo. Por más que hayas hablado con los médicos te encontrás con “no, pero yo no puedo no hacer nada...”, actúan como por protocolo. (Oncólogo, Patagonia)

Estos fragmentos dan cuenta de la importancia de los aspectos organizacionales de los servicios de salud para la implementación de este tipo de abordajes, aspecto que suele ser poco considerado en las intervenciones tendientes a adoptar la planificación del cuidado en el final de la vida. Como lo ha mostrado revisiones recientes (Lin et al., 2019), estas iniciativas suelen apuntar al cambio de comportamiento a nivel individual (sensibilizar y modificar actitudes los/as profesionales y de las personas en fin de vida), descuidando los factores contextuales que son centrales para adoptar y sostener estos abordajes.

Conclusiones

En este artículo se analizó la perspectiva de profesionales de oncología y cuidados paliativos sobre la planificación anticipada del cuidado en el final de la vida. Pese a valorar este tipo de iniciativas, los/as participantes señalaron dificultades para su implementación, como la falta de herramientas comunicacionales para abordar este tipo de conversaciones con los pacientes, el ocultamiento de la información sobre el diagnóstico y/o el pronóstico de la enfermedad, y resistencias de familiares y pacientes, entre otros factores.

Un punto crítico que limita la planificación de los cuidados es la comunicación de información sobre el diagnóstico y el pronóstico. Si bien en las últimas décadas se ha documentado una política de mayor apertura para comunicar la informa-

ción sobre diagnósticos oncológicos, hay variaciones entre países y especialidades médicas (Copp y Field, 2002, Gaston y Michel, 2005, Meñaca et al., 2011). Asimismo, la tendencia de informar de forma más abierta el diagnóstico no ha tenido un alcance similar respecto a los pronósticos de terminalidad. Los profesionales de la salud son reticentes a discutir abiertamente estas cuestiones con los pacientes, en especial en aquellos con enfermedades oncológicas avanzadas (Hagerty et. al., 2005, Hancock et. al., 2007; Alonso, 2011). Prácticas de ocultamiento o revelación a medias de la información, reticencia a informar en forma abierta el pronóstico, y diferentes actitudes de los profesionales respecto a la conveniencia de relevar información, limitan la posibilidad de los pacientes de estar informados acerca de su condición y de decidir de acuerdo a sus preferencias.

Algunos factores contextuales, como la derivación tardía de pacientes a los servicios de cuidados paliativos o la poca coordinación entre los equipos de oncología y cuidados paliativos, también dificultan la implementación de formas anticipadas de cuidado. Asimismo, los requisitos legales para la realización de directivas anticipadas (que según la legislación argentina deben ser refrendadas por un escribano público), actúan como barreras para una mayor institucionalización de estas prácticas. El peso de la opinión de la familia en la toma de decisiones, por su parte, en ocasiones puede contradecir las preferencias de los y las pacientes, incluso cuando estas estén registradas en la historia clínica.

Un aspecto descripto en este trabajo y abordado por otros estudios es la declinación de algunos pacientes al ofrecimiento de participar de forma activa en ese tipo de decisiones, que cuestiona el énfasis en el control y la elección personal que se promueve *a priori* como deseable desde algunos abordajes del final de la vida. La apelación a la figura de un paciente autónomo que tome las decisiones (terapéuticas y de otro tipo) en el final de su vida no se ajusta necesariamente con las expectativas y deseos (y en muchos casos, las posibilidades físicas y/o mentales) de las personas expuestas a estas situaciones (Karaz et al., 2003; Long, 2004; Pecheny et al., 2007; Gott et al., 2008). Promover la participación de los pacientes sin que esto suponga una carga o cause algún prejuicio genera en los profesionales dudas con respecto al momento adecuado para iniciar estas conversaciones.

Finalmente, las limitaciones señaladas por los profesionales permiten dar cuenta de las condiciones en que pacientes y familiares participan en la toma de decisiones: es decir la distancia entre la doctrina del consentimiento informado y los contextos en que se pone en práctica. Como lo han señalado diferentes investigaciones que abordan los procesos de toma de decisiones en el final de la vida en diferentes servicios (Zussman, 1992; Anspach, 1993; Seymour, 1999; Alonso, 2012), y las lógicas institucionales y determinadas prácticas documen-

tadas en este trabajo (como las formas en que pacientes y familiares son o no informados) limitan los márgenes de decisión y consentimiento por parte de los pacientes.

Las barreras sistematizadas en este artículo dan cuenta del largo camino que resta recorrer para que las preferencias y voluntades de los y las pacientes sean no sólo activamente relevadas, documentadas y respetadas por los equipos de salud, sino también para que estos derechos sean garantizados por parte de las instituciones sanitarias.

Recibido: 18/07/2020
Aceptado para publicación: 20/08/2020

Bibliografía

- ALONSO, Juan Pedro. 2011. "Manejo de la información sobre malos pronósticos y psicologización del final de la vida en cuidados paliativos". *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*. Vol. 57, n. 4, p. 267-274.
- ALONSO, Juan Pedro. 2012. "Contornos negociados del buen morir: la toma de decisiones médicas en el final de la vida". *Revista Interface – Com., Sau., Edu.* Vol. 16, n. 40, p. 191-203.
- ALONSO, Juan Pedro, VILLAREJO, Agustina, BRAGE, Eugenia. 2018. "Debates parlamentarios sobre la muerte digna en Argentina: los derechos de los pacientes terminales en la agenda legislativa (1996-2012)". *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. Vol. 24, n. 4, 1031-1048.
- BARBERO, Javier. 2006. "El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar". *Anales Sis. San. Navarra*. Vol. 29, supl. 3, p.19-27.
- BOSK, Charles. 2000. "The sociological imagination and bioethics". In: BIRD, Chloe, CONRAD, Peter, FREMONT, Allen (eds.). *Handbook of Medical Sociology*. 5ª ed. New York: Macmillan. 438 p.
- BRINKMAN-STOPPELENBURG, Arianne; RIETJENS, Judith AC; VAN DER HEIDE, Agnes. 2014. "The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review". *Palliative medicine*. Vol. 28, n. 8, p. 1000-1025.
- DELVECCHIO GOOD, Marie-Joe, GOOD, Byron, SCHAFFER, Cynthia, LIND, Stuart. 1990. "American oncology and the discourse on hope". *Culture, medicine and psychiatry*. Vol. 14, p. 59-79.
- DELVECCHIO GOOD, Marie-Joe, GOOD, Byron, MUNAKATO, Tseunetsugu, KOBYASHI, Yasuki, MATTINGLY, Cheryl. 1994. "Oncology and narrative time". *Social Science & Medicine*. Vol. 38, n. 6, p. 855-862.
- DE VLEMINCK, Aline, HOUTTEKIER, Dirk, PARDON, Koen, DESCHEPPER, Reginald, VAN AUDENHOVE, Chantal, VANDER STICHELE, Robert, DELIENS, Luc. 2013. "Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review." *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. Vol. 31, n. 4, p. 215-226.
- ELIAS, Norbert. 2012. *La soledad de los moribundos*. 3ª ed. México: FCE. 139 p.
- FIELD, David y COPP, Gina. 1999. "Communication and awareness about dying in the 1990s". *Palliative Medicine*. Vol. 13, p. 459-468.
- GASTON, Christine, MITCHELL, Geoffrey. 2005. "Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review". *Social Science & Medicine*. Vol. 61, n. 10, p. 2252-2264.
- GILLICK, Muriel. 2004. "Advance care planning". *New England Journal of Medicine*. Vol. 350, n. 1, p. 7-8.
- GLASER, Barney, STRAUSS, Anselm. 1965. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine. 1ª ed. 305 p.

- GOTT, Merryn, SMALL, Neil, BARNES, Sarah, PAYNE, Sheila, SEAMARK, David. 2008. "Older people's views of a good death in heart failure: implications for palliative care provision". *Social Science & Medicine*. Vol. 67, n. 7, p.1113-1121.
- HAGERTY, Rebecca, BUTOW, Phyllis, ELLIS, Peter, DIMITRY, Shein, TATTERSALL, Martin. 2005. "Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature". *Annals of Oncology*. Vol. 16, p. 1005-1053.
- HANCOCK, Karen, CLAYTON, Josephine, PARKER, Sharon, WAL DER, Sharon, BUTOW, Phyllis, CARRICK, Sue., CURROW, David, GHERSI, Davina, GLARE, Paul, HAGERTY, Rebecca, TATTERSALL, Martin. 2007. "Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review". *Palliative Medicine*. Vol. 21, p. 507-517.
- Houben, Carmen, SPRUTI, Martijn, GROENENS, Miriam, WOUTERS, Emiel, JANSSEN, Daisy. 2014. "Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis". *Journal of the American Medical Directors Association*. Vol. 15, n. 7, p. 477-489.
- KARASZ, Alison, DYCHE, Larry, SELWYN, Peter. 2003. "Physicians' experiences of caring for late-stage HIV patients in the post-HAART era: challenges and adaptations". *Social Science & Medicine*. Vol. 57, p.1609-1620.
- LIN, Cheng-Pei, EVANS, Catherine, KOFFMAN, Jonathan, ARMES, Jo, MURTAGH, Fliss, HARDING, Richard. 2019. "The conceptual models and mechanisms of action that underpin advance care planning for cancer patients: A systematic review of randomised controlled trials". *Palliative medicine*. Vol. 33, n. 1, p. 5-23.
- LONG, Susan. 2004. "Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences". *Social Science & Medicine*. Vol. 58, p. 913-928.
- MAHON, Margaret. 2011. "An advance directive in two questions". *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 41, n. 4, p. 801-807.
- MEÑACA, Arantxa, EVANS, Natalie, ANDREW, Erin, TOSCANI, Franco, FINETTI, Silvia, GOMEZ-BATISTE, Xavier, HIGGINSON, Irene, HARDING, Richard, POOL, Robert, GYSELS, Marjolein 2011. "End-of-life care across Southern Europe: a critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal". *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. Vol. 82, n. 3, p. 387-401.
- NIEBRÓJ, Leslaw. 2007. "Advance directives and the concept of competence: Are they a moral barrier to resuscitation?" *Journal of Physiology and Pharmacology*. Vol 58, n. 5, p. 477-484. www.jpp.krakow.pl
- PECHENY, Mario, ALONSO, Juan Pedro, BROWN, Josefina, CAPRIATTI, Alejandro, MANTILLA, Jimena, GATTONI, Soledad, GÓMEZ, Leandro, MAULEN, Patricia, SICCARDI, Juan Pablo, TAMBURRINO, Cecilia, MANZELLI, Hernán. 2007. La ciudadanía de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual y reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos. In: LÓPEZ, Elsa, PANTELIDES, Edith (comps.). 1ª ed. *Aportes a la investigación en Salud Sexual y Reproductiva*. Buenos Aires: CEDES/CENEP/ AEPa/UNFPA. 423 p.
- MENEZES, Rachel Aisengart. 2004. A solidão dos moribundos: falando abertamente sobre a morte. *Physis* (UERJ. Impresso) V. 14, n.1, p. 147-152.

- ROTHMAN, David. 1991. *Strangers at the bedside*. 1ª ed. New York: Basic Books. 305 p.
- SEYMOUR, Jane. 1999. "Revisiting medicalization and natural death". *Social Science & Medicine*. Vol. 49, p. 961-704.
- SPELTEN, Evelien, GEERSE, Olaf, VAN VUUREN, Julia, TIMMIS, Jennifer, BLANCH, Bev, DUIJTS, Saskia, MACDERMOTT, Sean. 2019. "Factors influencing the engagement of cancer patients with advance care planning: A scoping review". *European journal of cancer care*, Vol. 28, n. 3, e13091.
- SUDNOW, David. 1971. *La organización social de la muerte*. 1ª ed. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo. 207 p.
- TILLYARD, Andrew. 2007. "Ethics review: 'Living wills' and intensive care – an overview of the American experience". *Critical Care*, Vol. 11, p. 219.
- VIDAL y BENITO, María del Carmen. 2010. *La relación médico paciente: bases para una comunicación a medida*. 1ª ed. Madrid: Lugar Editorial. 175 p.
- ZUSSMAN, Robert. 1992. *Intensive care. Medical ethics and the medical profession*. 1ª ed. Chicago: University of Chicago Press. 260 p.