

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS AL FINAL DE LA VIDA: UN ESTUDIO CUALITATIVO DESDE LA BIOÉTICA CLÍNICA

SHARED DECISION-MAKING AT THE END OF LIFE: A QUALITATIVE STUDY FROM CLINICAL BIOETHICS

TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA NO FINAL DA VIDA: UM ESTUDO QUALITATIVO DESDE A BIOÉTICA CLÍNICA

Kelvin J. Rojas Álvarez¹

RESUMEN

El objetivo de este estudio es explorar cómo pacientes, cuidadores y profesionales experimentan la toma de decisiones compartidas al final de la vida desde la bioética clínica. El método de estudio escogido es uno cualitativo exploratorio, de enfoque interpretativo, basado en entrevistas semiestructuradas a pacientes con enfermedad avanzada, cuidadores principales y profesionales de cuidados paliativos, analizadas mediante análisis temático reflexivo. En los resultados emergieron cinco temas: el deterioro clínico como límite práctico de la autonomía, la familia como mediadora y decisora, el profesional como traductor y garante moral, la urgencia clínica como obstáculo para la deliberación y la decisión como asentimiento progresivo. A modo de conclusión, la autonomía relacional y el asentimiento progresivo permiten resguardar la dignidad humana y legitimar decisiones clínicas complejas al final de la vida.

PALABRAS CLAVE: toma de decisiones conjunta; cuidados paliativos; bioética; autonomía personal; derecho a morir; familia; personalidad moral.

DOI: 10.5294/pebi.2025.29.2.2

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

Rojas Álvarez KJ. Toma de decisiones compartidas al final de la vida: un estudio cualitativo desde la bioética clínica. *Pers. Bioet.* 2026;29(2):e2922. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2025.29.2.2>

RECEPCIÓN: 10/02/2026

ENVÍO A PARES: 11/02/2026

APROBACIÓN POR PARES: 07/04/2026

ACEPTACIÓN: 17/04/2026

1  Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Dr. Franco Ravera Zunino, Rancagua, Chile. kelvinjoserolas@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4509-3584>

ABSTRACT

The aim of this study was to explore how patients, caregivers, and healthcare professionals experience shared decision-making at the end of life from a clinical bioethics perspective. The study employed an exploratory qualitative design with an interpretive approach, based on semi-structured interviews conducted with patients with advanced illness, primary caregivers, and palliative care professionals. Data were analyzed using reflexive thematic analysis. Five themes emerged from the findings: clinical deterioration as a practical limit to autonomy; the family as mediator and decision-maker; the healthcare professional as translator and moral steward; clinical urgency as a barrier to deliberation; and decision-making as a process of progressive assent. In conclusion, relational autonomy and progressive assent help safeguard human dignity and legitimize complex clinical decisions at the end of life.

KEYWORDS: Shared decision-making; palliative care; bioethics; personal autonomy; right to die; family; moral personhood.

RESUMO

Objetivo: explorar como pacientes, cuidadores e profissionais vivenciam a tomada de decisões compartilhadas no final da vida sob a perspectiva da bioética clínica. **Métodos:** estudo qualitativo exploratório, de abordagem interpretativa, baseado em entrevistas semiestruturadas com pacientes com doença avançada, cuidadores principais e profissionais de cuidados paliativos, analisadas por meio da análise temática reflexiva. **Resultados:** emergiram cinco temas: a deterioração clínica como limite prático da autonomia, a família como mediadora e decisora, o profissional como tradutor e garante moral, a urgência clínica como obstáculo à deliberação e a decisão como assentimento progressivo. **Conclusões:** a autonomia relacional e o assentimento progressivo permitem resguardar a dignidade humana e legitimar decisões clínicas complexas no final da vida.

PALAVRAS-CHAVE: Tomada de decisão compartilhada; cuidados paliativos; bioética; autonomia pessoal; direito a morrer; família; personalidade moral.

INTRODUCCIÓN

El final de la vida constituye uno de los escenarios clínicos y humanos de mayor complejidad ética en la práctica sanitaria contemporánea. En este contexto convergen el sufrimiento físico, la vulnerabilidad emocional, la incertidumbre pronóstica y la necesidad de tomar decisiones de alto impacto moral, muchas de ellas irreversibles (1). Decisiones como la limitación del esfuerzo terapéutico, la hospitalización frente al manejo domiciliario, la adecuación del esfuerzo terapéutico o la sedación paliativa, lejos de interpelar los valores fundamentales, constituyen expresiones concretas de la dignidad humana, la autonomía y la responsabilidad profesional; es su indicación o aplicación inadecuada la que genera dilemas morales y exige deliberación ética rigurosa (2).

La toma de decisiones compartidas se ha promovido como un modelo orientado a superar tanto el paternalismo clásico como la mera entrega de información, proponiendo un proceso deliberativo en el que pacientes y profesionales intercambian información, valores y preferencias (3). No obstante, cuando este modelo se traslada al final de la vida emergen tensiones prácticas y conceptuales relevantes (4).

A diferencia de otros escenarios clínicos, las decisiones al final de la vida suelen producirse en un contexto de deterioro funcional progresivo, alta carga sintomática y dependencia creciente, lo que limita la participación activa del paciente (5). Estas condiciones cuestionan modelos de autonomía entendidos exclusivamente como independencia decisional (6).

Desde la bioética contemporánea, el concepto de autonomía relacional —entendida como la capacidad de

agencia moral que se construye y se sostiene en el seno de relaciones significativas— reconoce que las decisiones humanas se forjan dentro de redes de dependencia, confianza y reconocimiento, y que la interdependencia no anula, sino que configura la agencia moral (7). En cuidados paliativos, la autonomía no desaparece con el deterioro clínico, sino que se transforma, expresándose a través de la delegación, la confianza y el llamado *asentimiento progresivo* —un proceso gradual mediante el cual el paciente, sin ejercer una elección activa entre alternativas, va consintiendo a la trayectoria clínica que se impone (8, 9).

La familia ocupa un rol central en este escenario. En muchos contextos culturales, especialmente en América Latina, la toma de decisiones en salud se concibe como un proceso familiar más que estrictamente individual (10). La participación familiar puede fortalecer la legitimidad ética de las decisiones cuando se orienta por los valores del paciente, pero también puede generar tensiones cuando predomina la sobreprotección o la falta de comunicación explícita (11, 12).

Asimismo, el profesional de la salud cumple un rol que trasciende la entrega de información técnica. En el final de la vida, los profesionales actúan frecuentemente como mediadores, traductores de la complejidad clínica y garantes morales de decisiones difíciles (13). La validación explícita por parte del equipo puede aliviar la carga emocional de pacientes y familias, otorgando legitimidad ética a decisiones percibidas como moralmente complejas (14).

La ética del cuidado —aquella perspectiva bioética que sitúa la responsabilidad moral en la red concreta de relaciones de dependencia y atención entre personas—

ofrece, junto con la autonomía relacional, un marco adecuado para interpretar estas dinámicas, al subrayar la interdependencia, la atención a la vulnerabilidad y la responsabilidad hacia el otro como dimensiones constitutivas de la agencia moral (15, 16).

Pese a la relevancia ética de estos procesos, la evidencia disponible proviene mayoritariamente de estudios cuantitativos desarrollados en contextos anglosajones (17). Existe escasez de estudios cualitativos que exploren cómo se vive este proceso desde una perspectiva bioética situada, particularmente, en contextos latinoamericanos (18, 19). Este vacío limita el desarrollo de una bioética clínica sensible a las realidades del cuidado en la región y, específicamente, en el sistema público de salud chileno, donde los cuidados paliativos se han expandido progresivamente desde la creación del Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos y, más recientemente, con la Ley n.º 21.375 de 2021 que los reconoce como derecho garantizado.

El presente estudio se propone explorar cómo pacientes, cuidadores y profesionales de cuidados paliativos experimentan y construyen la toma de decisiones compartidas al final de la vida, identificando barreras y facilitadores desde una perspectiva bioética centrada en la dignidad humana, la autonomía relacional y la ética del cuidado.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño del estudio

Se realizó un estudio cualitativo exploratorio con enfoque interpretativo, orientado a comprender las experiencias y significados asociados a la toma de decisiones compartidas al final de la vida (20). Este diseño resulta adecuado

para abordar fenómenos complejos de naturaleza ética y relacional, que no pueden capturarse adecuadamente mediante aproximaciones cuantitativas. La presentación del estudio sigue los criterios COREQ (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*) para la comunicación transparente de la investigación cualitativa.

Contexto

El estudio se desarrolló entre marzo y noviembre de 2025 en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Franco Ravera Zunino —anteriormente Hospital Regional de Rancagua—, establecimiento público de alta complejidad dependiente del Servicio de Salud O'Higgins, en Rancagua, Región del Libertador General Bernardo O'Higgins, Chile. La Unidad brinda atención a pacientes con enfermedad avanzada oncológica y no oncológica, en modalidad mixta, con predominio de atención domiciliaria, complementada con consultas ambulatorias y hospitalización puntual para control sintomático. El equipo interdisciplinario incluye médicos, enfermeras, psicólogos, un químico farmacéutico y una trabajadora social.

Participantes y muestreo

Se utilizó un muestreo intencional por máxima variación, con el fin de captar diversidad de experiencias según el tipo de patología, etapa evolutiva, rol (paciente, cuidador, profesional) y perfil sociodemográfico. Los criterios de inclusión para pacientes fueron: ser adulto (≥ 18 años), tener diagnóstico de enfermedad avanzada oncológica o no oncológica con pronóstico vital limitado ($\text{PPS} \leq 70\%$), conservar capacidad para comunicarse verbalmente en español y firmar consentimiento informado. Para los cuidadores se incluyó a quienes asumían el cuidado

principal no remunerado por al menos cuatro semanas continuas. Para los profesionales se exigió experiencia mínima de dos años en cuidados paliativos y vínculo laboral vigente con la unidad. Se excluyeron personas con compromiso cognitivo significativo (Mini-Mental ≤ 24), *delirium* activo o inestabilidad clínica que contraindicara la entrevista.

El tamaño muestral final fue de 24 participantes: 10 pacientes con enfermedad avanzada, 7 cuidadores principales y 7 profesionales de la salud (2 médicos, 3 enfermeras, 1 psicóloga y 1 trabajadora social). La determinación del número se realizó por saturación teórica, considerándose alcanzada cuando tres entrevistas sucesivas no aportaron categorías ni matices sustantivos adicionales. Las características sociodemográficas y clínicas de los participantes se presentan en la tabla 1.

Recolección de datos

La recolección se realizó mediante entrevistas semiestructuradas individuales, consideradas apropiadas para explorar experiencias subjetivas y dilemas éticos en contextos de alta vulnerabilidad (21). Las entrevistas fueron realizadas por el investigador principal, médico cirujano con formación en cuidados paliativos y capacitación previa en técnicas de entrevista cualitativa, en un lugar elegido por el participante (domicilio en el 70 % de los casos, consulta ambulatoria o videollamada segura en los restantes), sin terceros presentes salvo solicitud expresa del entrevistado. La duración promedio fue de 62 minutos (rango 45-90). Se construyó un guion flexible organizado en torno a cinco ejes temáticos: 1) experiencia general del proceso decisional en el final de la vida; 2) roles asumidos por paciente, familia y equipo de salud; 3) comprensión de la información clínica y del pronóstico;

4) valores, preferencias y miedos involucrados, y 5) percepción de barreras y facilitadores éticos. El guion fue piloteado con dos entrevistas iniciales (una con paciente y una con cuidador), ajustándose posteriormente de manera iterativa. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio, transcritas de manera literal y anonimizadas asignando un código alfanumérico.

Análisis de datos

Las transcripciones se analizaron mediante análisis temático reflexivo, siguiendo las seis fases propuestas por Braun y Clarke (22): familiarización con los datos, generación de códigos iniciales de modo inductivo, búsqueda de temas, revisión y refinamiento de los temas, definición y nomenclatura, y producción del informe. La codificación inicial fue realizada por dos investigadores de manera independiente, con posterior triangulación y discusión de discrepancias hasta consenso. La interpretación se realizó a la luz de los marcos conceptuales de autonomía relacional, dignidad humana y ética del cuidado. El manejo de los datos se apoyó en el software ATLAS.ti versión 23.

Rigor metodológico

Se consideraron los criterios de credibilidad, dependencia, confirmabilidad y transferibilidad (23). La credibilidad se reforzó mediante triangulación de perspectivas (pacientes, cuidadores y profesionales), revisión entre investigadores y retorno de hallazgos preliminares a un subgrupo de participantes (*member checking*), en el caso de aquellos clínicamente estables al momento del retorno. La confirmabilidad se apoyó en un cuaderno de campo y un registro de decisiones analíticas. Se incorporó un ejercicio explícito de reflexividad, reconociendo

la posición del investigador principal como médico tratante de la unidad y su potencial influencia tanto en el acceso a los participantes como en la interpretación; esta condición se tematizó en reuniones periódicas con un investigador externo al equipo clínico.

Aspectos éticos

El estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud O’Higgins (acta n.º 034/2025,

del 15 de diciembre de 2025). Todos los participantes firmaron consentimiento informado escrito, con opción de retiro en cualquier momento sin consecuencia sobre la atención clínica recibida. Se resguardó la confidencialidad mediante anonimización y custodia segura de los datos. En consideración de la vulnerabilidad de los pacientes, se contempló un protocolo de contención emocional y la posibilidad de interrumpir o reprogramar la entrevista; en tres ocasiones se optó por dividir la entrevista en dos sesiones.

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas de los participantes (n = 24)

Característica	Pacientes (n=10)	Cuidadores (n=7)	Profesionales (n=7)
Edad, mediana (RIC), años	68 (58-76)	52 (44-60)	41 (34-48)
Sexo femenino, n (%)	6 (60)	5 (71)	5 (71)
Diagnóstico principal, n		—	—
Cáncer de mama	2		
Cáncer de pulmón	2		
Cáncer colorrectal	1		
Cáncer de próstata	1		
Cáncer gástrico	1		
Insuficiencia cardíaca avanzada	1		
EPOC* avanzada (GOLD* IV)	1		
Esclerosis lateral amiotrófica	1		
Tiempo desde el diagnóstico, mediana (RIC*), meses	14 (6-28)	—	—
Estado funcional (PPS*), mediana (rango), %	50 (30-70)	—	—
Relación con el paciente, n	—		—
Cónyuge / pareja		3	
Hija / hijo		3	

Característica	Pacientes (n=10)	Cuidadores (n=7)	Profesionales (n=7)
Hermana / hermano		1	
Profesión, n	—	—	
Medicina			2
Enfermería			3
Psicología			1
Trabajo social			1
Años de experiencia en cuidados paliativos, mediana (RIC)	—	—	8 (4-14)

Fuente: elaboración propia.

Nota. °RIC: Rango Intercuartílico. PPS: *Palliative Performance Scale*. EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. GOLD: *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease*.

RESULTADOS

Las características sociodemográficas y clínicas de los 24 participantes se presentan en la tabla 1. Del análisis de las entrevistas emergieron cinco temas principales que describen la toma de decisiones compartidas al final de la vida como un proceso dinámico, relacional y condicionado por la vulnerabilidad clínica y emocional.

Tema 1. El deterioro clínico como límite práctico de la autonomía

El deterioro funcional progresivo fue identificado como un factor central que condiciona la participación del paciente en la toma de decisiones. La fatiga, el dolor, la disnea y el agotamiento emocional limitaron la capacidad de deliberación activa, incluso en pacientes que manifestaban el deseo de participar (24). Esta limitación se describió como gradual y fluctuante, más que como una pérdida abrupta de autonomía.

Desde la perspectiva de los cuidadores, el deterioro clínico se interpretó como una señal de que el paciente ya no se encontraba en condiciones de asumir decisiones complejas, lo que justificó una mayor asunción de responsabilidades decisionales. Este fenómeno evidencia que la autonomía, en el final de la vida, se modula por el sufrimiento corporal y emocional, lo que exige una comprensión más amplia de la agencia moral.

Tema 2. La familia como mediadora, protectora y decisora

La familia emergió como un actor decisional central en todos los relatos. Los cuidadores describieron su rol como una combinación de mediación, protección emocional y responsabilidad moral, asumiendo en ocasiones decisiones en nombre del paciente (25). Esta mediación fue frecuentemente justificada como una forma de cuidado orientada a evitar sufrimiento emocional adicional.

No obstante, los profesionales reconocieron que la participación familiar puede generar tensiones éticas, especialmente cuando no existe claridad sobre los valores y preferencias del paciente, o cuando predomina una lógica de sobreprotección que silencia al propio enfermo. Este hallazgo refuerza la necesidad de integrar a la familia como interlocutor ético legítimo, sin desplazar la centralidad de la persona enferma.

Tema 3. El profesional de la salud como traductor y garante moral

Los profesionales de cuidados paliativos fueron descritos como figuras clave en la toma de decisiones compartidas, no solo por su conocimiento técnico, sino por su capacidad de traducir la complejidad clínica y validar éticamente decisiones difíciles (26). La validación explícita por parte del equipo de salud fue vivida por pacientes y familias como un alivio emocional y una forma de legitimación moral.

Desde la perspectiva profesional, este rol fue reconocido como una responsabilidad ética significativa que exige equilibrio entre el respeto por la autonomía, la beneficencia y la no maleficencia. La ausencia de validación profesional fue asociada a sentimientos de culpa, duda y ambivalencia en los cuidadores.

Tema 4. La urgencia clínica como obstáculo para la deliberación compartida

Las situaciones de urgencia clínica se identificaron como un obstáculo recurrente para la toma de decisiones compartidas. En contextos de crisis, el tiempo disponible para la deliberación se redujo significativamente, dando lugar a decisiones rápidas con escaso espacio para el diálogo reflexivo (27).

Este hallazgo refuerza la relevancia ética de las conversaciones anticipadas sobre valores y preferencias, que pueden facilitar decisiones coherentes con los deseos del paciente incluso en contextos de alta presión asistencial (28).

Tema 5. La toma de decisiones como asentimiento progresivo

Finalmente, muchos participantes describieron la toma de decisiones al final de la vida no como una elección activa entre alternativas, sino como un proceso gradual de *asentimiento progresivo* frente a una realidad clínica que se impone con el tiempo. Este proceso fue vivido como éticamente legítimo cuando existía una relación de confianza con el equipo de salud y una adecuada comprensión de la situación.

Este tema cuestiona los modelos normativos de toma de decisiones compartidas centrados exclusivamente en la elección explícita, sugiriendo la necesidad de ampliar el marco conceptual para incluir formas de agencia moral más sutiles y contextuales (29).

DISCUSIÓN

Los hallazgos de este estudio aportan evidencia cualitativa situada sobre cómo se construye la toma de decisiones compartidas al final de la vida en un contexto latinoamericano, una región subrepresentada en la literatura bioética empírica (30) y, específicamente, en el sistema público de salud chileno. Tres aportes conceptuales merecen destacarse.

En primer lugar, los cinco temas identificados convergen en una comprensión procesual y no puntual de la decisión al final de la vida: lo que ocurre en la cabecera

del paciente no es tanto un *evento* decisional cuanto una *trayectoria* moral compartida, en la que el deterioro clínico (tema 1), la mediación familiar (tema 2), la validación profesional (tema 3), la urgencia (tema 4) y el asentimiento progresivo (tema 5) se articulan en distintos momentos. Esta comprensión es congruente con desarrollos recientes que proponen modelos tridimensionales y procesuales de autonomía relacional en cuidados paliativos (9) y con la noción de *good death* como fenómeno relacional más que individual (31).

En segundo lugar, la categoría de *asentimiento progresivo* emergente del análisis (tema 5) aporta un matiz poco explorado: el paciente puede ejercer agencia moral sin elegir activamente, cuando consiente —paso a paso— una trayectoria clínica que reconoce como ajustada a sus valores. Esta forma de agencia desafía la identificación automática entre autonomía y elección deliberada, y dialoga con aproximaciones feministas que reivindican la vulnerabilidad como categoría ética constitutiva (32), así como con propuestas de *supported decision-making* aplicables en contextos de capacidad fluctuante (33).

En tercer lugar, el rol del profesional como garante moral (tema 3) interpela directamente la formación bioética. La validación ética explícita por parte del equipo no es una concesión paternalista, sino un acto de responsabilidad profesional que contiene la angustia moral de pacientes y familias. Este hallazgo refuerza la necesidad de integrar competencias éticas comunicacionales —deliberación, escucha, manejo de la incertidumbre— en los currículos de pre y posgrado, y ratifica observaciones recientes sobre la centralidad de la comunicación, la empatía y el respeto por los valores culturales como ejes éticos del cuidado paliativo (34).

Desde una perspectiva latinoamericana, la prominencia del rol familiar —alineada con patrones de *familismo* descritos en estudios internacionales recientes (11)— sugiere que los modelos normativos importados centrados en el individuo aislado resultan insuficientes para guiar la práctica en la región. Más que una desviación del ideal ético, la centralidad relacional constituye un recurso moral que, adecuadamente integrado, fortalece la legitimidad ética de las decisiones. En el caso chileno, la reciente Ley n.º 21.375 de Cuidados Paliativos Universales (2021), al garantizar el acceso integral y reconocer explícitamente el derecho a la participación en las decisiones, abre un espacio normativo en el que los hallazgos de este estudio pueden traducirse en orientaciones clínicas concretas.

LIMITACIONES

Se trata de un estudio exploratorio realizado en un único centro asistencial de la red pública chilena, por lo que los hallazgos requieren replicación en otros escenarios y sistemas de salud de la región. El investigador principal mantiene vínculo clínico con la unidad, lo que pudo favorecer el acceso y la profundidad de los relatos, pero también introducir sesgos que se intentaron mitigar mediante reflexividad documentada y supervisión externa. Adicionalmente, no se incluyó a pacientes con compromiso cognitivo grave, cuya perspectiva puede diferir sustancialmente; futuros estudios debieran abordar esa experiencia mediante aproximaciones etnográficas o a través de sus sustitutos morales.

CONCLUSIONES

La toma de decisiones compartidas al final de la vida, tal como fue vivida por los participantes de este estudio, no se ajusta al modelo clásico de elección puntual entre

alternativas. Se configura, más bien, como un proceso relacional y progresivo en el que la agencia moral se distribuye —y se sostiene— entre el paciente, su familia y el equipo de salud, y en el que el tiempo, la confianza y la validación ética desempeñan un papel tan decisivo como la información clínica.

El estudio documenta cinco mecanismos concretos por los que este proceso se realiza en la práctica: el deterioro clínico redistribuye la capacidad decisional sin eliminarla, la familia cumple una función mediadora cuya legitimidad depende de su orientación a los valores del paciente, el profesional opera como traductor y garante moral, la urgencia clínica tensiona la deliberación y revaloriza las conversaciones anticipadas, y el asentimiento progresivo aparece como una forma genuina de agencia moral, hasta ahora poco teorizada en los modelos dominantes.

Desde la bioética clínica, estos hallazgos sugieren tres orientaciones prácticas. Primero, reconocer explícitamente la autonomía relacional y el asentimiento progresivo como marcos normativos adecuados al final de la vida, complementarios —no sustitutivos— del consentimiento informado clásico. Segundo, integrar a la familia como interlocutor ético legítimo, sin desplazar la centralidad de la persona enferma, mediante conversaciones anticipadas estructuradas. Tercero, fortalecer la formación ética y comunicacional de los equipos de cuidados paliativos en su función de garantes morales. La investigación futura debiera examinar cómo estos mecanismos se expresan en contextos culturales y sistemas sanitarios diversos de América Latina, y cómo pueden traducirse en herramientas clínicas y curriculares concretas en el marco de la Ley n.º 21.375 de Cuidados Paliativos Universales en Chile.

FINANCIAMIENTO

El presente estudio no recibió financiamiento externo. Se desarrolló en el marco de las actividades clínicas y académicas del autor en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Franco Ravera Zunino.

CONTRIBUCIÓN DEL AUTOR (CREDIT)

Kelvin J. Rojas Álvarez: conceptualización, metodología, investigación, análisis formal, redacción-borrador original, revisión y edición.

CONFLICTOS DE INTERÉS

El autor declara no tener conflictos de interés.

DECLARACIÓN ÉTICA

El estudio fue aprobado por el comité de ética correspondiente y se realizó conforme a los principios de la Declaración de Helsinki. Todos los participantes otorgaron consentimiento informado.

REFERENCIAS

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 8.ª ed. Oxford: Oxford University Press; 2019. DOI: <https://doi.org/10.1093/oso/9780190640873.001.0001>
2. Cherny NI, Radbruch L; Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(7):581-93. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216309107024>
3. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, *et al.* Shared decision making: a model for

- clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012;27(10):1361-7. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
4. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med.* 2011;25(3):242-61. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216310389348>
 5. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA.* 2000;284(19):2476-82. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>
 6. Entwistle VA, Carter SM, Cribb A, McCaffery K. Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *J Gen Intern Med.* 2010;25(7):741-5. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11606-010-1292-2>
 7. Mackenzie C, Stoljar N, editores. Relational autonomy: feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self. Nueva York: Oxford University Press; 2000. DOI: <https://doi.org/10.1093/oso/9780195123333.001.0001>
 8. 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.* 2020;21(1):50. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00495-1>
 9. Foo KF, Lin YP, Lin CP, Chen YC. Fostering relational autonomy in end-of-life care: a procedural approach and three-dimensional decision-making model. *J Med Ethics.* 2024;50(11):739-46. DOI: <https://doi.org/10.1136/jme-2023-109818>
 10. Surbone A. Cultural aspects of communication in cancer care. *Support Care Cancer.* 2008;16(3):235-40. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0366-0>
 11. Tripodoro VA, Veloso VI, VÍbora Martín E, Kodba-Čeh H, Bakan M, Rasmussen BH, *et al.* 'Someone must do it': multiple views on family's role in end-of-life care – an international qualitative study. *Palliat Care Soc Pract.* 2024;18:26323524241260425. DOI: <https://doi.org/10.1177/26323524241260425>
 12. Laryionava K, Pfeil TA, Dietrich M, Reiter-Theil S, Hidemann W, Winkler EC. The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):29. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0288-2>
 13. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, *et al.* Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2008;36(3):953-63. DOI: <https://doi.org/10.1097/CCM.0B013E3181659096>
 14. Gastmans C. Dignity-enhancing nursing care: a foundational ethical framework. *Nurs Ethics.* 2013;20(2):142-9. DOI: <https://doi.org/10.1177/0969733012473772>
 15. Tronto J. Moral boundaries: a political argument for an ethic of care. Nueva York: Routledge; 1993.
 16. Morberg Jämterud S. Acknowledging vulnerability in ethics of palliative care – a feminist ethics approach. *Nurs Ethics.* 2022;29(4):952-61. DOI: <https://doi.org/10.1177/09697330211072361>
 17. Epstein RM, Street RL. The values and value of patient-centered care. *Ann Fam Med.* 2011;9(2):100-3. DOI: <https://doi.org/10.1370/afm.1239>
 18. Restrepo-Martínez M, Escobar MF, Rojas NA, Hernández-Pinzón J, Ramos D, van Bruchem-Visser RL. Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer – a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1):76. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00768-5>
 19. Pinto KRD, Ertler LZ, Rego F, Nunes R. Bioethics and hospital palliative care: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2025;15(5):564-71. DOI: <https://doi.org/10.1136/spcare-2024-005021>
 20. Green J, Thorogood N. Qualitative methods for health research. 4.^a ed. Londres: Sage; 2018. DOI: <https://doi.org/10.4135/9781036234386>
 21. Kvale S, Brinkmann S. InterViews: learning the craft of qualitative research interviewing. 3.^a ed. Thousand Oaks: Sage; 2015.

22. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health*. 2019;11(4):589-97. DOI: <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
23. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage; 1985. DOI: [https://doi.org/10.1016/0147-1767\(85\)90062-8](https://doi.org/10.1016/0147-1767(85)90062-8)
24. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330(7498):1007-11. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
25. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, *et al*. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(5):821-32.e1. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>
26. Sulmasy DP. Dignity and bioethics: history, theory, and selected applications. En: Schulman A, editor. *Human dignity and bioethics: essays commissioned by the President's Council on Bioethics*. Washington, DC: The President's Council on Bioethics; 2008. p. 469-501.
27. Curtis JR, Engelberg RA, Young JP, Vig LK, Reinke LF, Wenrich MD, *et al*. An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer. *J Palliat Med*. 2008;11(4):610-20. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0209>
28. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drikkamer MA, Droger M, *et al*. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543-51. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
29. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, Légaré F, MacDonald ME, Marchand R. Patient participation in palliative care decisions: an ethnographic discourse analysis. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2016;11:32438. DOI: <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.32438>
30. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons-Izquierdo JJ, *et al*. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020*. 2.^a ed. Houston: IAHP Press; 2021.
31. Collier A, Chapman M. Matters of care and the good death – rhetoric or reality? *Curr Opin Support Palliat Care*. 2023;17(3):208-13. DOI: <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000658>
32. Sledge R, Meyer D, Zubatsky M, Heiden-Rootes K, Philipneri M, Browne T. A systematic literature review of relational autonomy in dialysis decision making. *Health Soc Work*. 2022;47(1):53-61. DOI: <https://doi.org/10.1093/hsw/hlab042>
33. Borges PJ, Hernández-Marrero P, Martins Pereira S. A bioethical perspective on the meanings behind a wish to hasten death: a meta-ethnographic review. *BMC Med Ethics*. 2024;25(1):26. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-024-01012-4>
34. Featherstone HJ, McQuillan R, Foley G. Healthcare professionals' perspective on supporting patients and family caregivers in end-of-life care decision-making: a qualitative study in specialist palliative care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2025;42(10):1005-11. DOI: <https://doi.org/10.1177/10499091241296860>