



Proceso relacional y simbólico: la decisión sobre el lugar de la muerte en el contexto del cáncer avanzado*

Relational and symbolic process: decisions regarding the place of death in the context of advanced cancer

Processo relacional e simbólico: decisão sobre o local de morte no contexto do câncer avançado

Como citar este artículo:

Ferreira PC, Silva MM, Barreto MS, Garcia-Navarro EB, Garcia-Vivar C, Prado E, Silva RS, Marcon SS. Relational and symbolic process: decisions regarding the place of death in the context of advanced cancer. Rev Esc Enferm USP. 2026;60:e20250405. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2025-0405en>

-  Patrícia Chatalov Ferreira¹
-  Marcelle Miranda da Silva²
-  Mayckel da Silva Barreto¹
-  Esperanza Begoña Garcia-Navarro³
-  Cristina Garcia-Vivar⁴
-  Eleandro do Prado⁵
-  Rudval Souza da Silva⁶
-  Sonia Silva Marcon¹

*Extraído de la tesis: "Significados atribuídos à tomada de decisão sobre o local de morte no contexto oncológico avançado: uma teoria fundamentada nos dados", Universidade Estadual de Maringá, 2025.

¹Universidade Estadual de Maringá, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Maringá, PR, Brasil.

²Universidade Federal do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

³Universidade de Huelva, Departamento de Enfermagem, Huelva, España.

⁴Universidad Pública de Navarra, Departamento de Enfermagem, Pamplona, Navarra, España.

⁵Universidade Positivo, Colegiado de Enfermagem, Curitiba, PR, Brasil.

⁶Universidade do Estado da Bahia, Programa de Pós-Graduação em Ciências do Cuidar em Saúde, Senhor do Bonfim, BA, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To construct a substantive theory regarding the meanings attributed to and the factors influencing the decision regarding the place of death in the context of advanced cancer. **Methodology:** Symbolic Interactionism and Grounded Theory were used as theoretical frameworks. Audio-recorded interviews, conducted in person or remotely between 2023 and 2024, were carried out with 96 participants from nine states located in four Brazilian regions, who were organized into five sample groups. **Results:** The hospital is perceived as a space offering protection, relief from pain and suffering, and relief from family burden, while the home is seen as an environment that promotes the patient's dignity and autonomy and fosters emotional connection with family members, accompanied by uncertainty regarding the management of pain and suffering. Professional mediation and active listening facilitate the negotiation of meanings, while structural and communicational barriers limit the feasibility of choices. **Final Considerations:** The decision regarding the place of death constitutes a symbolic, relational, and dynamic process, shaped by family conflicts, limitations in the physical structure, and interactions among patients, family members, and the multidisciplinary team. It is important to implement public policies that enable choices consistent with the values of the person with a terminal illness.

DESCRIPTORS

Palliative Care; Neoplasms; Decision Making; Family; Nursing; Grounded Theory.

Autor correspondiente:

Patrícia Chatalov Ferreira
Rua Carlos Suiji Sawada, 352
87890-000- Terra Rica, PR, Brasil
pattychatalovf@gmail.com

Recibido: 16/09/2025
Aprobado: 09/04/2026

INTRODUCCIÓN

La decisión sobre el lugar de muerte en el contexto del paciente con cáncer avanzado se ha convertido en una cuestión central, especialmente ante el aumento progresivo de las neoplasias y las afecciones crónicas complejas, lo que intensifica los desafíos para los sistemas de salud en países en desarrollo, como Brasil⁽¹⁾. La pandemia de COVID-19 agravó esta realidad, retrasando los diagnósticos y comprometiendo el acceso a los servicios, lo que contribuyó a la identificación tardía de casos en estadio avanzado⁽²⁾.

Enfrentarse a una afección irreversible, aunque no implique la muerte inmediata, exige decisiones complejas relacionadas con los cuidados al final de la vida. Entre ellas, destacan la definición del entorno en el que se desea que ocurra la muerte, la elección del lugar para los cuidados paliativos y la organización de la atención⁽³⁾. La noción pragmática de “muerte suficientemente buena” (*good enough death*) se centra en la oferta de una atención adecuada y en el control de los síntomas físicos, emocionales y espirituales. Este cambio explicaría la divergencia entre las expectativas difícilmente alcanzables de una propuesta de muerte idealizada y la realidad cotidiana del trabajo en los servicios, marcada por la complejidad y la heterogeneidad⁽⁴⁾. De este modo, las decisiones sobre el lugar donde ocurrirá la muerte están atravesadas por factores clínicos, emocionales, sociales y simbólicos, lo que explica la diversidad de preferencias y motivaciones que orientan las elecciones⁽⁵⁾. Por lo tanto, comprender este proceso de toma de decisiones requiere considerar no solo aspectos objetivos, sino también los significados construidos en las interacciones sociales.

Gran parte de los estudios que abordan la elección del lugar de muerte se han llevado a cabo en países desarrollados, presentando enfoques limitados que apenas tienen en cuenta la naturaleza interactiva del proceso de toma de decisiones^(3,5,6). Esta brecha de conocimiento cobra aún más relevancia cuando se observa en el contexto brasileño, marcado por las desigualdades en el acceso a los servicios de salud y la diversidad cultural, factores que hacen que este debate sea aún más complejo^(3,7).

En la literatura nacional e internacional, los estudios cuantitativos relacionan la elección del lugar de muerte con características sociodemográficas, como la edad, el estado civil y el apoyo familiar^(3,5-8). Sin embargo, siguen siendo escasas las investigaciones cualitativas que exploren en profundidad los significados atribuidos y las interacciones sociales que sustentan este proceso⁽⁹⁾. Esta carencia de estudios no solo dificulta una comprensión más amplia y contextualizada del fenómeno, sino que también limita la producción de marcos teóricos y prácticos capaces de orientar políticas y prácticas profesionales más sensibles a la realidad vivida por las personas. En Brasil, esta escasez es aún más evidente en las revistas del área de enfermería, lo que refuerza la necesidad de estudios que amplíen la comprensión de este fenómeno desde una perspectiva interaccional y práctica⁽⁷⁾.

En el contexto de Brasil, las investigaciones sobre el proceso de toma de decisiones respecto al lugar de muerte siguen siendo incipientes y fragmentadas, sobre todo si se considera la complejidad relacional que envuelve el trípode formado por pacientes, familiares y equipos de salud. La originalidad de este estudio reside en el enfoque comprehensivo e interactivo adoptado, que privilegia la construcción de significados compartidos

y las dinámicas comunicacionales implicadas en este proceso. Al proponer una teoría sustantiva basada en evidencia empírica, el trabajo amplía la comprensión del fenómeno más allá de las variables individuales, ofreciendo una lectura innovadora que integra las dimensiones subjetivas, sociales e institucionales de los cuidados al final de la vida⁽⁷⁾.

Además, cabe destacar que la presente investigación también se sustenta en consonancia con las directrices de la Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP)⁽¹⁰⁾, la cual enfatiza la centralidad de la persona y la familia en las decisiones sobre los cuidados, así como la necesidad de ampliar el acceso equitativo a servicios de calidad en todos los niveles de atención, especialmente en un país como Brasil, en el que la clasificación sobre la calidad de los cuidados paliativos lo sitúa en el puesto 79 de una lista de 81 países⁽¹¹⁾. Comprender los factores y significados que orientan la decisión sobre el lugar de muerte contribuye directamente a la implementación de esta política, al propiciar prácticas asistenciales más humanizadas, comunicativas y culturalmente sensibles. Además, se puede suponer que los hallazgos apoyarán a los gestores y profesionales en la formulación de estrategias orientadas a la organización de las redes de atención, fortaleciendo los cuidados paliativos como componente esencial del sistema de salud y reafirmando el papel de la enfermería en la coordinación y la integralidad de los cuidados al final de la vida.

Ante esta brecha de conocimiento, el objetivo del estudio fue construir una teoría sustantiva sobre los significados atribuidos y los factores que influyen en la decisión sobre el lugar de muerte en el contexto del cáncer avanzado. Esta comprensión tiene implicaciones directas para la práctica de la enfermería oncológica y para la organización de los servicios de cuidados paliativos, al favorecer estrategias de atención más sensibles a las necesidades de las personas con cáncer avanzado y sus familiares.

MÉTODO

DISEÑO DEL ESTUDIO Y MARCO TEÓRICO Y METODOLÓGICO

Se trata de una investigación cualitativa, de carácter explicativo, que utilizó como marco teórico el Interaccionismo Simbólico (IS), según el cual los significados atribuidos a las situaciones o cosas surgen de las interacciones sociales y de las experiencias vividas⁽¹²⁾. La Teoría Fundamentada en los Datos (TFD), de orientación constructivista, fue la opción metodológica. Esta orientación presupone que las experiencias tanto del investigador como de los participantes son relevantes e influyen en la interpretación de los datos y, por consiguiente, en la construcción del fenómeno⁽¹³⁾. En la elaboración del informe de investigación se siguieron las directrices *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

LUGAR, POBLACIÓN Y CRITERIOS DE SELECCIÓN

Participaron en el estudio 96 personas, distribuidas en cinco grupos de muestra (GM) constituidos por familiares de personas fallecidas por cáncer hace como máximo un año, personas con cáncer avanzado, médicos, psicólogos y asistentes sociales y, por último, enfermeros y fisioterapeutas.

Los criterios de inclusión para pacientes y familiares fueron tener 18 años o más y capacidad de comunicación verbal.

No se incluyeron individuos con inestabilidad emocional o sin condiciones para acceder a recursos tecnológicos, en el caso de las entrevistas a distancia. En cuanto a los profesionales, se consideró que tuvieran al menos seis meses de experiencia en la atención a personas con cáncer.

MUESTREO TEÓRICO

La recolección de datos comenzó con cuatro familiares de personas fallecidas a causa del cáncer, indicados por profesionales de una institución filantrópica que opera en el municipio sede del estudio. Al final de las entrevistas se solicitó la indicación de nuevos participantes potenciales, tal como propone la técnica de muestreo no probabilístico denominada *Snowball Sampling* (bola de nieve)⁽¹⁴⁾. Sin embargo, hubo dificultades para lograr la participación de las personas indicadas y, considerando que las redes sociales se han utilizado de manera satisfactoria como escenario de estudios cualitativos, incluso al abordar temas delicados como la violencia doméstica⁽¹⁵⁾, se optó por explorar otros contextos culturales y socioeconómicos, reclutando a familiares y personas con cáncer avanzado que compartían sus experiencias utilizando las redes sociales como recurso.

Los estudios incluidos en una revisión⁽¹⁶⁾ indican que el reclutamiento de participantes a través de las redes sociales es una estrategia eficaz y de bajo costo en la investigación en salud, siempre que vaya acompañada de criterios rigurosos de verificación de la credibilidad, como la selección previa, el cruce de información y los mecanismos para identificar perfiles inadecuados. Así, con el fin de mitigar los riesgos éticos, la selección de estos participantes se llevó a cabo de manera minuciosa, considerando, además de los aspectos mencionados, la mediación de los administradores de los grupos y la confirmación de la elegibilidad durante el contacto inicial, de acuerdo con las recomendaciones metodológicas para la Recolección remota de datos cualitativos⁽¹⁷⁾. Además, los riesgos éticos inherentes a este tipo de reclutamiento se mitigaron mediante la obtención del consentimiento informado, la garantía de confidencialidad, la atención a la privacidad de los participantes y el monitoreo continuo de posibles malestares emocionales, en consonancia con la literatura especializada⁽¹⁸⁾.

El primer grupo de muestra (GM) estuvo compuesto por 15 familiares de personas fallecidas a causa del cáncer (cinco en entrevistas presenciales y 10 en entrevistas *en línea*). El análisis de los datos de este grupo mostró que la decisión sobre el lugar de muerte está influenciada por las dinámicas familiares y la comunicación con los profesionales de la salud, marcada por el “Cercos del Silencio” y por un “Modelo Paternalista”. Así surgió la hipótesis de que las estrategias de “protección” adoptadas por los familiares pueden interferir en la autonomía de la persona con cáncer avanzado (PCA) en relación con la decisión sobre el lugar de la muerte. De este modo, se definió la necesidad de incluir a estas personas y escucharlas en relación con la autonomía en la elección del lugar de la muerte.

Así, el segundo grupo de muestra (GM) estuvo compuesto por 24 PCA, identificadas en perfiles de Instagram que mencionaban en sus biografías o publicaciones públicas términos como “cáncer avanzado”, “metástasis”, “metastático”, “paliativo” y “paliativa”. Las invitaciones para participar se enviaron mediante mensajes directos, y cuando se aceptaban, se programaba el día

y la hora para realizar la entrevista por videollamada en Google Meet. La pregunta guía en este grupo fue “Cuéntame tu historia con el cáncer”. El tema de la elección del lugar de muerte solo se abordó en el momento oportuno, después de que la investigadora percibiera una disposición para ello, con el fin de no desencadenar desencadenantes ni sufrimiento emocional.

Durante la recolección y el análisis de las entrevistas se constató que las personas con cáncer (PCA) mostraban preferencia sobre el lugar de muerte; sin embargo, se percibió que había personas que no tenían un espacio para hablar de esto con sus familiares o con profesionales de la salud, especialmente con su médico. Este contexto dio lugar a la siguiente pregunta: ¿Cuál es la opinión de los médicos sobre la elección del lugar de muerte de los pacientes con cáncer? La hipótesis era que los médicos creen que los pacientes con cáncer no están en condiciones de tomar esta decisión.

De este modo, el tercer grupo de muestra (GM) estuvo integrado por 20 médicos. La pregunta guía fue: “Háblame sobre las decisiones relativas al lugar de muerte de los pacientes con cáncer a los que atiende o ha atendido”. El análisis de los datos de este grupo mostró que los oncólogos y los especialistas en cuidados paliativos abordan de diversas maneras las cuestiones sobre la muerte, los cuidados paliativos y el lugar de muerte con los familiares y con el propio paciente en fase terminal. Surgió así la siguiente pregunta: ¿Cuál es el papel de otros profesionales de la salud en el proceso de toma de decisiones? La hipótesis era que el apoyo psicológico a los pacientes y familiares influía en la aceptación de la terminalidad y en la decisión sobre el lugar de muerte.

Por consiguiente, el cuarto grupo de muestra (GM) estuvo integrado por 15 profesionales, de los cuales 11 eran psicólogos y cuatro, asistentes sociales. Se observó que los primeros ayudan a los médicos en la comunicación difícil y trabajan directamente con las dimensiones emocionales y psicológicas relacionadas con la terminalidad, mientras que los asistentes sociales se mostraron fundamentales en el apoyo a los familiares, ocupándose de cuestiones logísticas, sociales y financieras.

A partir de los datos obtenidos en este grupo, se observó que los factores sociales y económicos influyen fuertemente en la decisión sobre el lugar de muerte y que el apoyo logístico hace posible la atención al final de la vida en el hogar.

Además, algunos relatos de los pacientes con Alzheimer y de sus familiares destacaron que los enfermeros se involucran directamente en la prestación de cuidados y en el apoyo emocional, tanto en el hospital como en el hogar, además de actuar con frecuencia como mediadores entre médicos y familiares/pacientes, y que los fisioterapeutas ayudaban a proporcionar comodidad física y a enseñar mejores estrategias para la movilidad del paciente. La pregunta que surgió fue: ¿Cómo perciben estos profesionales la influencia de su actuación en la decisión sobre el lugar de muerte del paciente terminal? Por lo tanto, el quinto y último grupo de muestra (GM) estuvo compuesto por 22 profesionales, de los cuales 17 eran enfermeros, dos técnicos de enfermería y tres fisioterapeutas. En el Cuadro 1 se presentan, a modo ilustrativo, ejemplos de preguntas utilizadas con los integrantes de los cinco grupos de muestra, las cuales se ajustaron de acuerdo con el análisis comparativo constante.

Cuadro 1 – Ejemplos de preguntas adicionales utilizadas en los cinco grupos de muestra – PR, Brasil, 2025.

Grupo	Composición	Preguntas adicionales en cada grupo
1	Familiares de personas fallecidas a causa del cáncer	¿Dónde falleció su familiar (en casa, en el hospital...)? ¿Cómo ocurrió? ¿Llegaron a discutir dónde sería mejor que ocurriera? ¿Quién participó en esa discusión? Hoy, después de que haya pasado un tiempo, ¿cuál es su opinión sobre esa decisión? ¿Por qué? Hable sobre ello.
2	Personas con cáncer avanzado	¿Alguna vez ha pensado o hablado sobre dónde (lugar) le gustaría que le cuidaran al final de su vida? ¿Con quién ha hablado? ¿Cuál es su opinión sobre la elección del lugar de fallecimiento de un familiar? ¿Quién debe decidir sobre esto? ¿Por qué? Hable más sobre esto.
3	Médicos	Según su experiencia, ¿cómo percibe que reaccionan los pacientes en cuidados paliativos y sus familiares ante la elección del lugar donde fallecer? ¿Se toma una decisión al respecto? En caso afirmativo, ¿quién participa en ella? ¿Qué factores influyen en estas decisiones en la práctica asistencial? Cuénteme más sobre las decisiones relativas al lugar de fallecimiento de los PCA a los que atiende o ha atendido.
4	Psicólogos y trabajadores sociales	¿Me puede hablar sobre el lugar de fallecimiento de los PCA a los que atiende o ha atendido? ¿En algún momento se le ha pedido que aclare dudas o que ayude en la decisión sobre el lugar de fallecimiento? ¿Cómo percibe su papel junto a estas personas y sus familiares en relación con la decisión sobre el lugar de fallecimiento? Cuénteme más sobre esto.
5	Enfermeros, auxiliares de enfermería y fisioterapeutas	Las mismas preguntas planteadas a los miembros del grupo 4, pero centradas en el contexto de la atención directa.

RECOLECCIÓN DE DATOS

Los datos se recolectaron mediante entrevistas abiertas, grabadas en audio tras obtener la autorización de los participantes, realizadas entre febrero de 2023 y noviembre de 2024, ya sea en persona (30 personas) o por videollamada (66 personas). Las entrevistas tuvieron una duración de entre 20 y 90 minutos y todas fueron conducidas por la investigadora principal, una enfermera con experiencia en el acompañamiento de personas con cáncer y en la realización de entrevistas cualitativas, quien no tenía ningún tipo de relación con los participantes del estudio.

Durante todo el proceso de recolección y análisis de los datos, la investigadora empleó la reflexividad y la sensibilidad teórica, mediante la elaboración de notas analíticas y reflexivas después de las entrevistas y durante las etapas de codificación. Estos registros permitieron explicitar, monitorear y mantener en suspenso las preconcepciones y experiencias profesionales relacionadas con los cuidados paliativos y el final de la vida. De manera más concreta, se ejemplifica que los investigadores tenían una percepción empírica de que la ocurrencia de la muerte en casa favorecería una muerte suficientemente buena. Sin embargo, los datos también señalaban que el entorno hospitalario podría constituir un lugar de elección para la muerte por parte de algunos pacientes en cuidados paliativos y sus familias. En este sentido, los investigadores se dieron cuenta de que sus prejuicios no podían prevalecer frente a lo que revelaban los datos, evitando su incorporación acrítica en el análisis y permitiendo que las categorías surgieran a partir de los hallazgos, de acuerdo con el método de la comparación constante⁽¹³⁾.

TRATAMIENTO, ANÁLISIS DE DATOS Y VALIDACIÓN TEÓRICA

Las entrevistas fueron transcritas íntegramente sin el uso de *software*, por la misma investigadora y, preferentemente, el mismo día de su realización, lo que permitió enriquecer los registros con recuerdos de comportamientos no verbales. El análisis de los datos siguió las etapas de codificación inicial y focalizada, con el apoyo del *software* Max QDA®, que se utilizó como herramienta auxiliar en la organización de los datos, sin interferir en el proceso analítico. En la codificación inicial, la investigadora principal segmentó los datos en unidades más pequeñas, analizándolas palabra por palabra, línea por línea e incidente

por incidente, lo que permitió una exploración detallada de los significados y las experiencias de los participantes. Este procedimiento permitió identificar patrones y variaciones, lo que favoreció una comprensión profunda del fenómeno investigado.

Todo el proceso analítico fue realizado inicialmente por la investigadora principal, quien se reunía mensualmente con la investigadora sénior del grupo para presentar y discutir los hallazgos. En ese momento, se exploraban las divergencias hasta llegar a un consenso.

En la codificación focalizada, los conceptos se refinaron progresivamente y adquirieron mayor relevancia analítica, lo que dio lugar a la aparición de subcategorías y categorías, y a la identificación de la categoría central, que posee mayor poder explicativo y organiza la estructura teórica del análisis: el proceso de toma de decisión sobre el lugar de muerte en el contexto oncológico. Durante este proceso fue posible identificar la saturación teórica, caracterizada por la ausencia de hallazgos que permitieran la abstracción y el avance en la teorización, mediante la identificación de nuevas *perspectivas* teóricas o de nuevas propiedades para las categorías teóricas centrales⁽¹³⁾.

Los memorandos y diagramas analíticos respaldaron la construcción de la teoría sustantiva, la cual pasó por un proceso de validación constituido por dos etapas: retorno a los datos brutos y evaluación por parte de diez individuos, siendo dos PCA, dos familiares de personas fallecidas por cáncer y seis profesionales especializados en cuidados paliativos (una psicóloga, un fisioterapeuta, tres enfermeros y un médico especialista en cuidados paliativos). En esta ocasión se identificó que no era necesario realizar modificaciones sustanciales en la categoría central, dado que los nuevos entrevistados se reconocían en el modelo teórico presentado.

ASPECTOS ÉTICOS

El estudio cumplió con las normas nacionales e internacionales de investigación con seres humanos, respetando incluso las Orientaciones para Procedimientos en Investigaciones en Cualquier Etapa en Ambiente Virtual, y fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la institución signataria (CAAE 71635923.8.0000.0104; Dictamen n.º 6.224.766).

Cuadro 2 – Caracterización de los participantes según los grupos de la muestra – PR, Brasil, 2025.

Grupo de muestra	N	Sexo (M/F)	Edad (grupo de edad)	Perfil
GM1 – Familiares de personas fallecidas	15	10F / 5M	22 - 70 años	Seis hijos e hijas, cinco cónyuges y el resto con vínculos cercanos (madre, nuera, sobrina, nieta). Nueve fallecimientos se produjeron en el hospital, uno en un centro de urgencias y cinco en el domicilio. Siete personas tenían seguro médico.
GM2 – Personas con cáncer avanzado	24	23F / 1M	25 - 64 años	15 vivían con su pareja; nueve recibían tratamiento a través del SUS y 14 en el sector privado o complementario. Cuatro PCA recibían seguimiento por parte de equipos multidisciplinares especializados en CP; ocho tenían DAV diagnosticadas.
GM3 – Médicos	20	12F / 8M	30 - 58 años	11 Oncólogos (dos cirujanos), nueve especialistas en cuidados paliativos (cuatro en programas domiciliarios). Cinco de ellos trabajaban en hospitales filantrópicos, siete en hospitales públicos y dos en privados. Cinco realizan cuidados paliativos domiciliarios.
GM4 – Psicólogos y trabajadores sociales	15	13F / 2M	25 - 72 años	11 psicólogos y cuatro trabajadores sociales. Cuatro de ellos trabajaban en hospitales, uno en un centro de cuidados paliativos, cuatro en servicios de atención domiciliaria, cinco en consultas y dos en una institución sin ánimo de lucro para personas con cáncer.
GM5 – Enfermeros, técnicos de enfermería y fisioterapeutas	22	17F / 5M	26 - 55 años	17 enfermeros, dos técnicos de enfermería y tres fisioterapeutas. De ellos, 14 trabajaban en el SUS en entornos hospitalarios (consultas externas, hospitalizaciones, UCI y cuidados paliativos) y cinco en UCC vinculadas a planes de salud y uno en un servicio privado de cuidados paliativos.
Total	96	75F / 21M	De 22 a 82 años	Diversidad de roles familiares y profesionales en diferentes entornos asistenciales.

Nota: F = femenino; M = masculino; CP = cuidados paliativos; SAMU = Servicio de Asistencia Móvil de Urgencias; DAV = Directivas Anticipadas de Voluntad; UPA = Unidad de Atención de Urgencias; UCC = Unidades de Cuidados Continuados; SUS = Sistema Único de Salud.

Todos los participantes fueron previamente informados sobre el objetivo de la investigación y manifestaron su consentimiento para participar, mediante la firma del Término de Consentimiento Libre e Informado, de manera presencial o virtual. Para garantizar el anonimato, en la presentación de los resultados, los extractos de los testimonios se identifican con las letras FA, PCA, MED, PS, AS, ENF, TE y FISIO para designar, respectivamente: familiar, persona con cáncer avanzado, médico, psicólogo, asistente social, enfermero, técnico de enfermería y fisioterapeuta, seguidas de un número indicativo del orden de realización de la entrevista dentro del grupo respectivo.

RESULTADOS

Los 96 participantes del estudio procedían de nueve estados brasileños situados en cuatro regiones (Sur, Sudeste, Centro-Oeste y Nordeste). Predominaban las mujeres (75 mujeres/21 hombres), con edades comprendidas entre los 22 y los 82 años. Los participantes eran pacientes con cáncer, familiares de personas fallecidas por cáncer y profesionales de diferentes categorías del ámbito sanitario, todos residentes en zonas urbanas. Esta diversidad de perfiles permitió obtener múltiples perspectivas sobre el proceso de decisión respecto al lugar donde se produciría la muerte (Cuadro 2).

La diversidad geográfica e institucional permitió identificar cuatro escenarios de atención: Escenario I (SUS con equipo de cuidados paliativos): atención multiprofesional con asistencia domiciliaria ocasional; Escenario II (SUS sin cuidados paliativos estructurados): seguimiento mayoritariamente a cargo de oncólogos, con el apoyo de la Estrategia de Salud Familiar o del Programa “Melhor em Casa” (Mejor en Casa); Escenario III (plan con red propia y CP estructurado): equipo especializado, atención domiciliaria las 24 horas y suministro de medicamentos; Escenario IV (plan sin estructura de CP o atención privada): atención centrada en el oncólogo, con búsqueda autónoma de apoyo complementario.

El análisis de los datos de los cinco GM permitió la construcción de la teoría sustantiva denominada “La construcción social del lugar de muerte en el cáncer avanzado: entre mediaciones y obstáculos”, constituida por dos categorías: 1) Viabilizando elecciones y mediando significados: la comunicación como puente entre deseos y realidades y, 2) Barreras sistémicas: obstáculos para la construcción de significados compartidos. En este artículo se presentarán la primera categoría y sus subcategorías, a saber: 1) El lugar de muerte como espacio simbólico y 2) Dinámicas relacionales: conflicto, mediación y viabilización.

En la Figura 1 se observa la contraposición entre el hospital y el domicilio como opciones de “elección” para el lugar de muerte. Se identifica que no hay unanimidad en la elección; en realidad, el hospital, para muchos, representa tanto un sentimiento de seguridad, control y alivio del dolor como de frialdad y distanciamiento emocional; mientras que el domicilio transmite, en determinados momentos, una idea de respeto a la autonomía, la intimidad y el sentimiento de pertenencia, pero en otros momentos se considera generador de miedos e inseguridad. La toma de decisiones implica un proceso de negociación y consenso modulado por la ponderación de factores subjetivos (creencias, espiritualidad, recuerdos), institucionales (protocolos, cerco de silencio) y sistémicos (falta de recursos, condiciones clínicas, sobrecarga de los cuidadores, fallas de comunicación). Las flechas circulares evidencian la importancia del diálogo entre el paciente, los familiares y los profesionales de la salud para mediar y hacer viables las elecciones, que, aunque sean adecuadas en una situación determinada, pueden dejar de serlo en otra.

HABILITANDO ELECCIONES Y MEDIANDO SIGNIFICADOS: LA COMUNICACIÓN COMO PUENTE ENTRE DESEOS Y REALIDADES

En esta categoría se observa que la comunicación desempeña un papel central en la mediación de significados, construyéndose a partir de las interacciones simbólicas entre el paciente, los

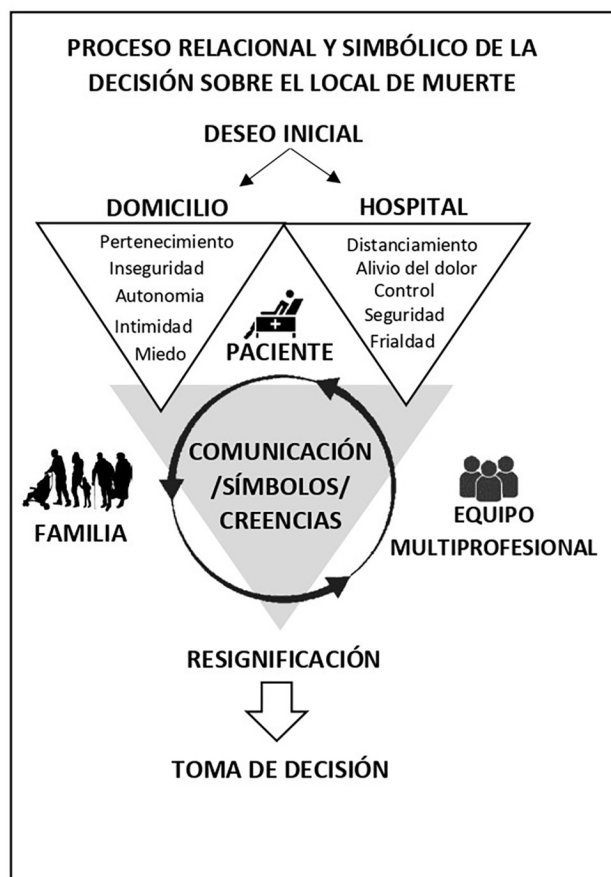


Figura 1 – Diagrama que resume los procesos experimentados/identificados en la categoría – Maringá, PR, Brasil, 2025.

familiares y los profesionales de la salud. Esta mediación permite la construcción de significados compartidos sobre el lugar de la muerte, con el objetivo de respetar la autonomía y preservar la dignidad hasta el final de la vida. En este contexto, se identificó que el manejo adecuado del dolor y el sufrimiento constituye el elemento simbólico central en la modulación, resignificación y definición de una nueva decisión, que puede tanto reafirmar la primera como modificarla.

En la Cuadro 3 se presenta un resumen de los comentarios y las subcategorías que integran la categoría y ejemplifican los hallazgos.

EL LUGAR DE LA MUERTE COMO ESPACIO SIMBÓLICO

La elección del hospital está relacionada con la seguridad técnica y tiene el significado de un espacio que ofrece un control eficaz del dolor y el sufrimiento, gracias a la disponibilidad inmediata de recursos y apoyo profesional. La elección del hospital también está influenciada por valores culturales, creencias religiosas, experiencias personales con los servicios de salud y vivencias relacionadas con la fase terminal. Por ejemplo, a partir de la preocupación por mitigar el sufrimiento de los familiares, principalmente de los niños al presenciar los momentos finales; el aumento de la sobrecarga familiar en los cuidados finales; e incluso evitar recuerdos negativos en el entorno doméstico, lo que hace que el hospital se convierta en el lugar de elección para muchos.

Por otro lado, el hogar se simboliza como un lugar de dignidad y comodidad y representa conexión emocional, acogida, intimidad, respeto a la autonomía del paciente en fase terminal y fortalecimiento de los lazos familiares. La búsqueda de dignidad y autonomía está intrínsecamente relacionada con el significado atribuido al dolor y al sufrimiento, siendo el manejo eficaz de estos factores el principal determinante en la toma de decisiones. Cuando el dolor y el sufrimiento no pueden controlarse adecuadamente, el hogar deja de ser una opción viable, lo que pone de manifiesto el distanciamiento del confort deseado.

Otro aspecto relevante es que el manejo adecuado del dolor simboliza dignidad y respeto en los momentos finales de la vida. Este manejo trasciende el control físico, alcanzando dimensiones emocionales y simbólicas, lo que influye directamente en la percepción de dignidad y en la viabilidad del lugar elegido para que ocurra la muerte. Cuando el control del dolor y el sufrimiento es inadecuado, la percepción de dignidad se ve comprometida, y el hospital se reinterpreta como un espacio de alivio y seguridad.

DINÁMICAS RELACIONALES: CONFLICTO, MEDIACIÓN Y VIABILIDAD

La búsqueda del alivio o la privación del dolor y el sufrimiento desencadena un proceso de negociación sobre el lugar de la muerte, en el que participan las personas con cáncer, sus familiares y los profesionales de la salud. Esta dinámica, marcada por conflictos, negociaciones, mediaciones y viabilización, está

Cuadro 3 – Categoría, subcategorías y declaraciones de los participantes – PR, Brasil, 2025.

Facilitar las elecciones y mediar en los significados: la comunicación como puente entre deseos y realidades	
El lugar de la muerte como espacio simbólico	[...] puedo cambiar de opinión, pero, en principio, mi deseo es que sea en el hospital, bien atendida, incluso para evitar que ellos se agoten [...] porque tengo a los niños pequeños [...]. Así que, en el hospital hay médicos, hay equipo. Me siento más segura en el hospital. (PCA01, 41 años) Porque en el hospital tienen recursos que nosotros no tenemos. Así que cuando le sedaron, se quedó tranquilo, muy quieto, y luego, de madrugada, falleció. (F09, 62 años, esposa) [...] a menudo, el paciente y la familia se sienten más seguros en el hospital [...] al tener recursos más cercanos, como oxígeno y medicación de forma inmediata. A menudo ocurre que el contexto emocional es más vulnerable [...] ya sea porque los familiares no desean presenciar el fallecimiento o porque hay niños en casa, por lo que optan por que el paciente sea trasladado al hospital. (MED-15, 34 años) Quiero estar en casa con las personas que amo, en el lugar donde me siento bien, donde me siento acogida. Esta es mi petición. (PCA15, 39 años) Decidieron quedarse en casa, cerca de la familia, por el confort del hogar y la comodidad. Ya no había mucho que hacer. (FA06, 33 años, hijo) El ambiente hospitalario no es tan acogedor como estar en casa con los familiares más cercanos. Estar allí, en tu propio espacio, en tu rinconcito. (PS08, 35 años) Lo importante es no tener dolor, estar en un entorno más adecuado. (PCA03, 45 años) Pienso que al final de la vida es importante que te cuiden bien, porque el dolor no es agradable. (PCA23, 48 años)
Dinámicas relacionales: conflicto, mediación y viabilidad	Mis hijos y yo lo decidimos. Ellos decían: “Papá, no puedes dejarla aquí, tenemos que llevárnosla”; si moría allí, al menos recibiría atención médica. (FA02, 69 años, esposo) La insuficiencia respiratoria empezó a empeorar mucho, estaba casi agonizando. El marido llamó a los tres hijos y les dijo: “Habíamos prometido que no la dejaríamos morir en el hospital, que se quedaría aquí en casa con nosotros, pero viendo por lo que está pasando ahora, no puedo dejarla sufrir así. Si en el hospital le ponen al menos un catéter nasal para que respire hasta que se vaya, será mejor”. Entonces decidieron llevarla, así que lo hablaron entre ellos. (FA05, 22 años, sobrina). Hay situaciones en las que el paciente quiere irse a casa, pero la familia no quiere. Para poder atenderlo hay que turnarse, hay que invertir en profesionales. Entonces la familia dice: “No hay manera”, te vas a quedar aquí en el hospital. (ENF17, 26 años) Si la hubiéramos llevado al hospital, quizá alguien se habría quedado con ella o la habrían ingresado en la UCI y habría muerto allí sola. Ella tampoco quería ir, por eso decidimos pasar por ese calvario, porque fue un calvario. Mi hermana no podía... llegó incluso a llamar a la ambulancia. Yo soy un poco más tranquila y me quedé a su lado todo el tiempo. Le estaba cogiendo la mano en el momento en que murió. El médico de la ambulancia dijo: “Depende de ustedes, estamos aquí para hacer lo que quieran, solo que... la única diferencia es que aquí está rodeada de amor, y en el hospital se quedará allí..., pero si quieren, la llevamos”. Entonces decidimos que no la llevaríamos”. (FA11, 44 años, hija)

impregnada de comunicación, que actúa como elemento central para alinear expectativas y facilitar la toma de decisiones.

Las dinámicas familiares ilustran el *self* colectivo, en el que los significados se negocian entre los miembros. Cabe señalar además que los conflictos en la toma de decisiones pueden surgir por divergencias entre los deseos de la persona con cáncer y los de sus familiares. En general, los conflictos surgen de diferentes interpretaciones sobre lo que es “mejor” para la persona con cáncer. Estos conflictos son momentos de negociación simbólica, en los que los significados se ajustan o reafirman mediante la mediación. Los agentes mediadores de este proceso de resignificación continua pueden ser los familiares o los profesionales de la salud.

El *self* de los familiares también se moldea en la interacción, al asumir roles de cuidado, negociación y toma de decisiones. El conflicto entre familiares puede interpretarse como una lucha simbólica por la preservación del *self* colectivo de los familiares. En estos casos, los profesionales de la salud desempeñan un papel crucial en la facilitación de esta mediación, siendo esenciales en la resignificación de miedos y expectativas al hacer posibles nuevas experiencias que puedan resignificar el lugar de la muerte, y ayudando así a los familiares a alinear los significados y las expectativas. Esta mediación no solo resuelve conflictos, sino que también crea significados compartidos sobre el lugar de la muerte.

DISCUSIÓN

Los resultados evidencian la importancia de la mediación profesional, la escucha activa y la comunicación eficaz para favorecer la negociación de significados y decisiones compartidas entre pacientes, familiares y equipos de salud —aspectos identificados como fundamentales para la promoción de cuidados centrados en la persona y en la calidad de vida en la fase terminal. Estudios previos destacan que la comunicación asertiva y la

participación de los profesionales de enfermería en el proceso de toma de decisiones son estrategias cruciales para garantizar la autonomía del paciente y fortalecer la relación terapéutica en el contexto de los cuidados paliativos, contribuyendo a prácticas más humanizadas y alineadas con los valores individuales de los pacientes^(19,20).

La categoría “Facilitando elecciones y mediando significados: la comunicación como puente entre deseos y realidades” muestra que la decisión sobre el lugar de muerte constituye un proceso simbólico, interactivo y relacional. Este estudio amplía la comprensión del fenómeno al evidenciar que símbolos como el hospital, el hogar, el dolor y la dignidad integran los significados atribuidos al lugar de muerte, los cuales se negocian constantemente y se hacen viables o inviables ante las condiciones estructurales y relacionales disponibles. Este conocimiento ofrece fundamentos teóricos para las prácticas y políticas en cuidados paliativos, lo cual se ve reforzado por investigaciones que demuestran que los elementos simbólicos orientan tanto a los familiares como a los equipos multiprofesionales en la construcción de estos significados^(21,22).

Los significados atribuidos al lugar de la muerte surgen de las relaciones sociales y se moldean por la manera en que los sujetos interpretan sus experiencias⁽¹²⁾. Así, el hospital se simboliza como un espacio de protección y atención técnica o, por el contrario, como un lugar de distanciamiento y ruptura con la dignidad, tal como se revela en este y otros estudios^(3,6). De este modo, el lugar de la muerte adquiere diversos significados según el repertorio simbólico que el paciente y sus interlocutores construyen a lo largo de la trayectoria de la enfermedad.

En contextos no oncológicos, también se identificaron resultados similares. Estudios internacionales^(6,8,23) señalan que, en enfermedades como la demencia o la insuficiencia renal crónica, el hospital tiende a ser el lugar predominante de muerte, pero en

desacuerdo con las preferencias expresadas previamente, sobre todo debido al insuficiente apoyo domiciliario y a la sobrecarga familiar. Esto refuerza que la construcción social del lugar de muerte —a veces como espacio de dignidad y vínculo, otras como escenario de ruptura e institucionalización— no es exclusiva del paciente con cáncer, sino que atraviesa diferentes procesos de enfermedad.

En Brasil, los estudios^(7,24) indican el predominio del hospital como lugar de muerte para las personas con cáncer, sobre todo ante el empeoramiento clínico o la falta de apoyo domiciliario⁽⁷⁾. En el presente estudio, también significó protección familiar, especialmente para evitar que los niños presenciaran la terminalidad, previniendo impactos emocionales y aliviando la sobrecarga de los seres queridos. Por otro lado, el hogar simbolizaba el respeto a la dignidad y la autonomía, además del mantenimiento de la conexión emocional, proporcionada por la proximidad con los seres queridos⁽⁶⁾ y la preservación del *self*. Sin embargo, cuando los familiares no se sienten preparados para afrontar la evolución natural de los cuidados al final de la vida y comienzan a experimentar un gran sufrimiento, esta preferencia puede adquirir un nuevo significado, convirtiendo al hospital en una opción inevitable⁽⁵⁾. Por lo tanto, la muerte en casa representa no solo una elección de lugar, sino una afirmación del *yo* en su entorno afectivo, lo que demuestra que la geografía del cuidado es, ante todo, una narrativa de identidad.

No obstante, hay que considerar que las diferencias regionales en la disponibilidad de servicios especializados y la dificultad de acceso pueden influir en la elección del lugar de muerte. Además, según algunos informes, en el contexto del cáncer, las diferencias en el acceso y la disponibilidad de servicios son notables, incluso dentro de la misma región o estado, dependiendo del lugar de residencia —ya sea la capital o el interior, o una zona urbana o rural—. Este hecho tiene sin duda implicaciones importantes para la equidad en los cuidados paliativos. Un estudio sobre la tendencia temporal de la mortalidad por neoplasia en Brasil entre 2002 y 2022 constató, por ejemplo, que São Paulo y Rio Grande do Sul presentaron altas tasas de fallecimientos en el entorno hospitalario, posiblemente asociadas a una mayor oferta de servicios de referencia oncológica. Por otro lado, los estados del Norte y el Nordeste, como Maranhão y Piauí, registraron tendencias crecientes de fallecimientos en el domicilio, lo que puede estar relacionado con la baja cobertura de servicios especializados⁽²⁴⁾.

A pesar de estas cuestiones, las evidencias indican que las políticas públicas sólidas, que garantizan el acceso, la escucha y el apoyo continuo, aumentan la posibilidad de alinear el lugar de la muerte con las preferencias del paciente, promoviendo la dignidad, el confort y la reducción de intervenciones innecesarias al final de la vida^(25,26). De este modo, la PNCP instituida en Brasil en 2024⁽¹⁰⁾ representa un avance importante para superar las barreras estructurales, ampliando el acceso a la atención domiciliaria, fortaleciendo equipos multiprofesionales y alineándose con modelos internacionales exitosos⁽²⁶⁾. Para ello, será necesario que la Atención Primaria de Salud se reestructure con equipos de cuidados paliativos para que los pacientes y sus familiares puedan contar con apoyo en el manejo del dolor y el sufrimiento, evitando así la necesidad de acudir al hospital en el momento de la agudización del sufrimiento⁽²⁷⁾.

La PNCP tiene como objetivo el desarrollo de acciones que estimulen la educación en cuidados paliativos, incentivando la formación y la educación continua de los profesionales de los equipos que actúan en la Red de Atención de Salud⁽²⁸⁾, en la que el equipo de enfermería tiene un papel preponderante en la integración entre los demás miembros del equipo y la unidad de cuidados del paciente y sus familiares.

Además, la construcción del *self* en el proceso de terminalidad, entendida como la forma en que la persona se ve a sí misma y es reconocida por los demás⁽²⁹⁾, se moviliza constantemente. El deseo de permanecer en casa expresa la intención de mantener la continuidad del *yo* ante la finitud; mientras que la hospitalización, aunque restringe el control, puede simbolizar protección y esperanza de amparo ante el sufrimiento. Esto reitera que las preferencias oscilan según la negociación entre los valores personales y las necesidades clínicas. La mediación profesional surge como un elemento clave en la reconstrucción de significados. Los profesionales que escuchan y acogen amplían las posibilidades al actuar como mediadores simbólicos del proceso de morir⁽²⁹⁾. Al asumir el papel del otro⁽³⁰⁾, estos profesionales favorecen la expresión del *self* y contribuyen a una decisión compartida, anclada en valores y deseos reales. De este modo, los conflictos familiares surgieron como un aspecto en el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de la muerte y resaltan la importancia del papel del enfermero no solo como cuidador clínico, sino también como mediador comunicacional entre los miembros de la familia.

La literatura sobre cuidados paliativos destaca que los profesionales de enfermería pueden poner en práctica técnicas de mediación familiar mediante estrategias como reuniones familiares estructuradas, el uso de una comunicación empática y facilitadora, la escucha activa y la orientación para la resolución de divergencias de valores y expectativas, promoviendo un entendimiento compartido y decisiones conjuntas sobre la atención⁽³¹⁾. Estos enfoques pueden contribuir a reducir tensiones, fortalecer el apoyo emocional y alinear las decisiones sobre el lugar de la muerte con las preferencias de los pacientes y sus familiares, integrando habilidades clínicas y comunicativas en el cuidado holístico.

Además, es necesario reconocer las limitaciones marcadas por conflictos familiares insolubles, estructuras precarias y resistencia institucional a la escucha activa, que constituyen límites éticos y contextuales que tensan esta mediación e impactan en la viabilidad del lugar de muerte deseado, momento en el que cabe la realización de una conferencia familiar, como instrumento terapéutico en pro de la resolución de conflictos y dilemas éticos⁽³²⁾.

En este contexto, la conferencia familiar es una intervención terapéutica, mediada por profesionales del equipo de cuidados paliativos, que constituye un espacio estructurado de comunicación que favorece la escucha activa, la expresión de valores y la negociación de expectativas entre pacientes, familiares y el equipo de salud, reduciendo conflictos y promoviendo decisiones compartidas. Al actuar como mediador comunicacional, el profesional, que en muchos casos es el enfermero, contribuye a alinear las decisiones sobre la atención —incluido el lugar de la muerte— con las preferencias del paciente, fortaleciendo el entendimiento mutuo y la atención centrada en la persona⁽³²⁾.

La interacción entre pacientes, familiares y profesionales de la salud puede desencadenar conflictos simbólicos que exigen una comunicación eficaz y la búsqueda de consenso. En contextos como el de China, el “cerco del silencio” -la ocultación de la condición para la protección emocional - limita la autonomía y dificulta las decisiones compartidas⁽³³⁾, y se reproducen escenarios similares en Brasil, agravados por la fragmentación de los servicios y la ausencia de políticas integradas⁽⁷⁾.

Además, las instituciones de salud enfrentan desafíos en la comunicación sobre el proceso de morir y la muerte, ya que los modelos biomédicos aún predominan y el lenguaje técnico con frecuencia oscurece la escucha y la expresión de los deseos del paciente^(9,34). En este entorno, el “cerco del silencio”, aunque culturalmente motivado, perjudica la participación activa del paciente en el proceso de toma de decisiones^(30,33), rompiendo la construcción compartida de significados e impidiendo que el *yo* se exprese ante la finitud.

La interacción institucional reduce la muerte a un evento técnico, negando su dimensión simbólica, afectiva y relacional. Además, no solo oscurecen o distorsionan los significados atribuidos por el paciente en estado terminal y sus familiares, sino que también contribuyen a la ausencia de una planificación previa adecuada para los momentos finales de la vida. Por lo tanto, la comunicación clara y empática entre profesionales, pacientes y familiares es fundamental para mitigar las barreras y facilitar las decisiones^(5,8). Sin embargo, la mediación profesional, aunque deseable y potente, depende de la estructura, el tiempo, la preparación emocional y la legitimidad institucional.

Ante este desafío comunicacional, el enfermero —como mediador simbólico y profesional de referencia en el cuidado cotidiano— debe perfeccionar sus habilidades de escucha terapéutica y comunicación segura. Para ello, debe saber identificar el momento oportuno para abordar las dudas sobre el proceso de morir y la muerte con el paciente y sus familiares⁽³⁵⁾, a fin de restablecer la interacción horizontal y la co-construcción de significados en el proceso de toma de decisiones.

La Resolución n.º 564/2017 del Código de Ética de los Profesionales de Enfermería destaca la responsabilidad del enfermero de promover condiciones para la autonomía del paciente en la toma de decisiones sobre cuidados y confort⁽³⁶⁾. En el ámbito internacional, el Código de Ética del Consejo Internacional de Enfermeras⁽³⁷⁾ también refuerza el respeto a la dignidad humana, los derechos y las elecciones de los pacientes en todas las etapas de la vida, incluido el final de la vida.

Estos referentes éticos, tanto nacionales como internacionales, evidencian que la práctica de la enfermería debe regirse por una actuación humanizada, sensible a la singularidad de cada persona y promotora de la autonomía, independientemente del lugar de atención⁽³⁸⁾. En este contexto, el equipo de enfermería se configura como mediador simbólico, ya que la elección del lugar de muerte exige no solo infraestructura, sino también relaciones horizontales, escucha activa y ambientes simbólicamente acogedores, lo que permite la realización de acciones personalizadas⁽²⁰⁾ que atiendan las necesidades específicas y valoricen el “hoy” con sus limitaciones y posibilidades, promoviendo la calidad de los días que quedan.

El reconocimiento de que la elección del lugar de muerte es una construcción simbólica exige que, además de la

infraestructura, se garantice a las personas el poder de atribuir sentido a esa decisión mediante interacciones horizontales y entornos acogedores⁽⁵⁾. Los modelos de atención que no tienen en cuenta el lenguaje, los valores y las dinámicas sociales tienden a reproducir desigualdades y prácticas deshumanizantes, mientras que un enfoque centrado en los significados puede fortalecer la eficacia clínica, la justicia social y el cuidado ético al final de la vida. Por lo tanto, reconocer el carácter relacional y simbólico de estas decisiones orienta prácticas y políticas que valorizan el protagonismo de los pacientes, promueven la equidad y permiten una asistencia verdaderamente humanizada en los cuidados paliativos.

Entre las posibles limitaciones del estudio se citan las entrevistas retrospectivas con familiares, que pueden implicar reconstrucciones subjetivas de los acontecimientos finales. Además, el predominio de entrevistas a distancia -que, por un lado, ampliaron el alcance geográfico - puede haber limitado la percepción de matices no verbales. Por último, la concentración de participantes procedentes de zonas urbanas y de género femenino no permitió captar las realidades rurales y las diferentes perspectivas de género. Así, considerando que los significados atribuidos al lugar de muerte se negocian y se hacen viables o inviables ante las diferentes condiciones estructurales y relacionales, se cree que la valoración de los matices del contexto urbano y rural y la participación de un mayor número de hombres, sobre todo entre los pacientes en cuidados paliativos y sus familiares, puede enriquecer la comprensión del fenómeno.

Se señala, por lo tanto, la necesidad de futuras investigaciones en diversos contextos asistenciales.

CONCLUSIÓN

La teoría sustantiva construida describe la decisión sobre el lugar de muerte como un proceso simbólico, interactivo y dinámico. El análisis de las narrativas reveló capas de significados negociados en torno al hospital y al domicilio, influenciados por valores culturales, experiencias previas, condiciones institucionales y recursos disponibles. Este enfoque permitió comprender cómo se construyen, resignifican y comparten estos significados, lo que permitió identificar factores que moldean esta decisión en el contexto oncológico.

La elección del lugar de muerte se configura como una expresión del *yo* mediada por el lenguaje, la escucha activa y la capacidad de asumir el papel del otro. La interdependencia entre el paciente, los familiares y el equipo multiprofesional —en especial el papel del enfermero como mediador simbólico— es fundamental para garantizar tiempo, acogida y dignidad. Las implicaciones para la práctica y las políticas públicas incluyen la inversión en cuidados domiciliarios, respaldados por la PNCP. Futuros estudios longitudinales deben comparar las realidades antes y después de la implementación de la PNCP para evaluar su impacto en la viabilización de las elecciones, la mediación de significados y la superación de barreras sistémicas.

DISPONIBILIDAD DE DATOS

El conjunto de datos que respaldan las conclusiones de este estudio está disponible previa solicitud al autor correspondiente.

RESUMEN

Objetivo: Construir una teoría sustantiva sobre los significados atribuidos y los factores que influyen en la decisión sobre el lugar de la muerte en el contexto del cáncer avanzado. **Metodología:** Se utilizaron como marcos de referencia el interaccionismo simbólico y la teoría fundamentada en los datos. Se realizaron entrevistas grabadas en audio, presenciales o a distancia, entre 2023 y 2024, con 96 participantes de nueve estados ubicados en cuatro regiones brasileñas, que integraron cinco grupos de muestra. **Resultados:** El hospital representa un espacio de protección, alivio del dolor y del sufrimiento/sobrecarga familiar, y el domicilio, un entorno que promueve la dignidad y la autonomía del paciente y la conexión afectiva con los familiares, acompañado de inseguridad respecto al manejo del dolor y el sufrimiento. La mediación profesional y la escucha activa favorecen la negociación de significados, mientras que las barreras estructurales y comunicacionales limitan la viabilidad de las elecciones. **Consideraciones Finales:** La decisión sobre el lugar de muerte constituye un proceso simbólico, relacional y dinámico, moldeado por conflictos familiares, limitaciones en la estructura física e interacciones entre pacientes, familiares y el equipo multiprofesional. Es importante la implementación de políticas públicas que permitan elecciones coherentes con los valores de la persona con enfermedad terminal.

DESCRIPTORES

Cuidados Paliativos; Neoplasias; Toma de Decisiones; Familia; Enfermería; Teoría Fundamentada.

RESUMO

Objetivo: Construir uma teoria substantiva acerca dos significados atribuídos e os fatores que influenciam a decisão sobre o local de morte no contexto do câncer avançado. **Metodologia:** Utilizados como referenciais o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados. Foram realizadas entrevistas áudio-gravadas, presenciais ou remotas, entre 2023 e 2024, com 96 participantes de nove estados localizados em quatro regiões brasileiras, que integraram cinco grupos amostrais. **Resultados:** O hospital significa espaço de proteção, alívio da dor e do sofrimento/sobrecarga familiar e o domicílio um ambiente de promoção da dignidade e autonomia do doente e conexão afetiva com familiares, acompanhado de insegurança quanto ao manejo da dor e sofrimento. A mediação profissional e a escuta ativa favorecem a negociação de significados, enquanto barreiras estruturais e comunicacionais limitam a viabilização das escolhas. **Considerações Finais:** A decisão sobre o local de morte constitui processo simbólico, relacional e dinâmico, moldado por conflitos familiares, limitações na estrutura física e interações entre pacientes, familiares e equipe multiprofissional. É importante a efetivação das políticas públicas que possibilitem escolhas coerentes com os valores da pessoa com doença terminal.

DESCRIPTORES

Cuidados Paliativos; Neoplasias; Tomada de Decisão; Família; Enfermagem; Teoria Fundamentada.

REFERENCIAS

1. Rache B, Rocha R, Medeiros LA, Okada LM, Ferrari G, Zeng H, et al. Transition towards cancer mortality predominance over cardiovascular disease mortality in Brazil, 2000–2019: a population-based study. *Lancet Reg Health Am.* 2024;39:100904. doi: <https://doi.org/10.1016/j.lana.2024.100904>. PubMed PMID: 39430885.
2. Jardim BC, Migowski A, Corrêa FM, Silva GAE. Covid-19 in Brazil in 2020: impact on deaths from cancer and cardiovascular diseases. *Rev Saude Publica.* 2022;56:22. doi: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2022056004040>. PubMed PMID: 35476100.
3. Lopes da Silva J, Gomes SA, Costa de Oliveira L, Zanetti de Albuquerque L, Moura LM, Santos Thuler LC, et al. Exploring factors and trends in place of death by cancer: a population-based study in Brazil. *Lancet Reg Health Am.* 2024;34:100764. doi: <https://doi.org/10.1016/j.lana.2024.100764>. PubMed PMID: 38779656.
4. McNamara B, Waddell C, Colvin M. The institutionalization of the good death. *Soc Sci Med.* 1994;39(11):1501–8. doi: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90002-7](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90002-7). PubMed PMID: 7529433.
5. Pinto S, Lopes S, Sousa AB, Delalibera M, Gomes B. Patient and family preferences about place of end-of-life care and death: an umbrella review. *J Pain Symptom Manage.* 2024;67(5):e439–52. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.01.014>. PubMed PMID: 38237790.
6. Donkor A, Adotey PN, Ofori EO, Ayitey JA, Ferguson C, Luckett T, et al. Prevalence of preferences for end-of-life place of care and death among patients with cancer in low- and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. *JCO Glob Oncol.* 2024;10(10):e2400014. doi: <https://doi.org/10.1200/GO.24.00014>. PubMed PMID: 38815191.
7. Valentino TCDO, Paiva CE, Julião M, Paiva BSR. Place of death among Brazilian patients with cancer: preferences and associated factors. *BMJ Support Palliat Care.* 2023;14(e1):e320–1. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003666>. PubMed PMID: 35428652.
8. Fereidouni A, Rassouli M, Salesi M, Ashrafizadeh H, Vahedian-Azimi A, Barasteh S. Preferred place of death in adult cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Front Psychol.* 2021;12:704590. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.704590>. PubMed PMID: 34512460.
9. Yao N, Chen H, Lai X. Hospice preference of the family decision-makers for cancer patients in China: an exploratory study. *BMC Palliat Care.* 2022;21(1):222. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01112-1>. PubMed PMID: 36517835.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*; Brasília; 8 maio 2024; Seção 1.
11. Finkelstein EA, Bhadelia A, Goh C, Baid D, Singh R, Bhatnagar S, et al. Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(4):e419–29. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015>. PubMed PMID: 34952169.
12. Blumer H. A natureza do interacionismo simbólico. In: Mortensen CD, editor. *Teoria da comunicação: textos básicos*. São Paulo: Mosaico; 1980.
13. Charmaz K. *Constructing grounded theory*. 2nd ed. Washington, DC: Sage; 2014.
14. Silva IMD, Nogueira TQDS, Couto DN, Lima PCTM, Bonfim NSC, Sousa IGV, et al. Feasibility of a snowball sampling survey to study active surveillance for thyroid microcarcinoma treatment among endocrinologists and surgeons of Brazil. *Braz J Otorhinolaryngol.* 2022;88(4, Suppl):S163–9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2022.01.005>. PubMed PMID: 35177356.
15. Batista VC, Barreto MS, Gomes NP, Prado E, Padoim SMM, Godoy FJ, et al. Unveiling family relationships based on the context of domestic violence: a Grounded Theory. *Rev Esc Enferm USP.* 2023;57:e20230009. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2023-0009pt>. PubMed PMID: 38131439.

16. Darko EM, Kleib M, Olson J. Social media use for research participant recruitment: integrative literature review. *J Med Internet Res*. 2022;24(8):e38015. doi: <https://doi.org/10.2196/38015>. PubMed PMID: 35925655.
17. Neris RR, Papathanassoglou E, Leite ACAB, Garcia-Vivar C, DeMontigny F, Nascimento LC. Five tips for conducting remote qualitative data collection in COVID times: theoretical and pragmatic considerations. *Rev Esc Enferm USP*. 2023;57:e20220277. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0277en>.
18. Matthes N, Willem T, Buyx A, Zimmermann BM. Social media recruitment as a potential trigger for vulnerability: multistakeholder interview study. *JMIR Hum Factors*. 2024;11:e52448. doi: <https://doi.org/10.2196/52448>. PubMed PMID: 39749923.
19. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev Bioética*. 2019;27(4):711–8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019274354>.
20. Sathiananthan M, Crawford GB, Elliott J. Healthcare professionals' perspectives of patient and family preferences of place of death: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):147. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00842-y>. PubMed PMID: 34544398.
21. Chan WS, Funk L. Cultivating mutuality: a qualitative study of community end-of-life care in Hong Kong. *Health Soc Care Community*. 2022;30(3):1189–98. doi: <https://doi.org/10.1111/hsc.13391>. PubMed PMID: 33852734.
22. Moreira-Dias PL, Franco LF, Bonelli MA, Ferreira EAL, Wernet M. Searching for human connection to transcend symbolisms in pediatric palliative care. *Rev Bras Enferm*. 2023;76(3):e20220476. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0476>. PubMed PMID: 37377316.
23. Cross SH, Lakin JR, Mendu M, Mandel EI, Warraich HJ. Trends in place of death for individuals with deaths attributed to advanced chronic or end-stage kidney disease in the United States. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(1):112–20.e1. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.001>. PubMed PMID: 32791183.
24. Ferreira PC, Gomes BJO, Canato GM, Mantovani EB, Lima LV, Pavinati G, et al. Mortality from malignant neoplasms at home and in hospitals in Brazil, 2002–2022: sociodemographic characteristics and temporal trends. *Rev Bras Epidemiol*. 2025;28:e250021. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-549720250021.2>. PubMed PMID: 40332173.
25. Quan Vega ML, Chihuri ST, Lackraj D, Murali KP, Li G, Hua M. Place of death from cancer in US states with vs without palliative care laws. *JAMA Netw Open*. 2023;6(6):e2317247. doi: <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.17247>. PubMed PMID: 37289458.
26. Gomes SA, Silva DNM, Sorice F, Arantes A, Peixoto R, Ferrari R, et al. Outpatient palliative care program: impact on home death rate in Brazil. *Cancers (Basel)*. 2024;16(7):1380. doi: <https://doi.org/10.3390/cancers16071380>. PubMed PMID: 38611059.
27. Jorge R, Calanzani N, Freitas A, Nunes R, Sousa L. Preference for death at home and associated factors among older people in the city of Belo Horizonte, Brazil. *Cien Saude Colet*. 2019;24(8):3001–12. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018248.24102017>. PubMed PMID: 31389547.
28. Garcia ACM, Isidoro GM. Brazilian National Palliative Care Policy: reflections based on the 2030 Agenda for Sustainable Development. *Rev Bras Enferm*. 2024;77(6):e770601. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2024770601pt>. PubMed PMID: 39319986.
29. Mead GH. On social psychology. Chicago: University of Chicago; 1977.
30. 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):1434–51. doi: <https://doi.org/10.1177/02692163211029514>. PubMed PMID: 34338052.
31. Engel M, Kars MC, Teunissen SCCM, van der Heide A. Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: a systematic review. *Palliat Support Care*. 2023;21(5):890–913. doi: <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>. PubMed PMID: 37646464.
32. Silva RS, Trindade GSS, Paixão GPN, Silva MJP. Family conference in palliative care: concept analysis. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(1):206–13. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>. PubMed PMID: 29324964.
33. Cheng Q, Duan Y, Zheng H, Xu X, Khan K, Xie J, et al. Knowledge, attitudes and preferences of palliative and end-of-life care among patients with cancer in mainland China: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2021;11(9):e051735. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-051735>. PubMed PMID: 34588259.
34. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet*. 2022;399(10327):837–84. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X). PubMed PMID: 35114146.
35. Silva RS, Amaral JB, Malagutti W. Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte. 2. ed. São Paulo: Martinari; 2019.
36. Brasil. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN nº 564/2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Diário Oficial da União; Brasília; 2017.
37. International Council of Nurses. The ICN code of ethics for nurses [Internet]. Geneva: ICN; 2021 [citado 2006 nov 2]. Disponível em: https://www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web_0.pdf.
38. Monteiro AS, Sehnem GD, Bugs CVM, Machado AS, Almeida DCS, Cogo SB, et al. A força e a coragem de pensar positivamente: percepções de mulheres jovens em tratamento oncológico. *Cienc Cuid Saude*. 2024;23:e65907. doi: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v22i0.65907>.

EDITOR ASOCIADO

Thiago da Silva Domingos

Apoyo financiero

Este estudio fue financiado por la Coordenação de Aprimoramento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), a través de una beca de doctorado concedida a la autora principal (Código de Financiación 001).



Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons.