Apuntes de Bioética
Vol. 4 No. 1 (2021): Apuntes de Bioetica, 122-143
Clinical Bioethics and Technoscience

Palliative Care, a discipline that humanizes medical practice at the end of life: Some contributions from Psychology

María Emilia Cabrera	Equipo de Cuidados Continuos Oncológicos, La Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina
Sofía Arévalo	Integrante del área psicosocial del Equipo Interdisciplinario de Cuidados Continuos Oncológicos Domiciliarios ECCO Salud, La Plata, Argentina
Agustina Irigoyen	Integrante del área psicosocial del Equipo Interdisciplinario de Cuidados Continuos Oncológicos Domiciliarios ECCO Salud, La Plata. Argentina

The following work has the aim to develop and present the vicissitudes that patients diagnosed with a life-threatening disease, which makes them face the possibility of death, experience. Special mention and emphasis will be made on the contributions that can made from Palliative Care and, especially from our discipline, Psychology.

Firstly, we start by raising some questions and concerns that we have as mental health professionals, which will give room to debate and theoretical articulation.

Secondly, we provide contributions that, from Psychology, help to humanize medical practice at the end of life: they bet on subjectivity, on listening to the patient and his/her family and on enabling them to have a voice in the process of living and dying.

Thirdly, we present and describe in greater detail what is theorized from Lev Tolstoy's novel ‘The Death of Ivan Ilyich’, taking different passages. In his book, this author, by means of a fictionalized, descriptive and figurative narrative, represents the difficulties that a person diagnosed with a disease without any curative treatment has to go through.

Palabras clave: Cuidados Paliativo; Humanizar; Muerte; Psicología; Subjetividad; Vida.

Abstract

The following work has the aim to develop and present the vicissitudes that patients diagnosed with a life-threatening disease, which makes them face the possibility of death, experience. Special mention and emphasis will be made on the contributions that can made from Palliative Care and, especially from our discipline, Psychology. Firstly, we start by raising some questions and concerns that we have as mental health professionals, which will give room to debate and theoretical articulation. Secondly, we provide contributions that, from Psychology, help to humanize medical practice at the end of life: they bet on subjectivity, on listening to the patient and his/her family and on enabling them to have a voice in the process of living and dying. Thirdly, we present and describe in greater detail what is theorized from Leon Tolstoy's novel ‘The Death of Ivan Ilyich’, taking different passages. In his book, this author, by means of a fictionalized, descriptive and figurative narrative, represents the difficulties that a person diagnosed with a disease without any curative treatment has to go through.

Keywords: Palliative Care; Humanize; Death; Psychology; Subjectivity; life.

“¿Nos hemos preguntado alguna vez cuáles son las necesidades del enfermo cuando está llegando el final de su vida? Si transformamos cada una de estas necesidades en un derecho estaremos ayudando a vivir dignamente mientras llega su muerte”. (Bátiz Cantera, 2021)

Introducción

Que estar vivos no nos haga negar la muerte: Vida y Muerte pensadas como un proceso continuo

El proceso de vivir implica el avance del tiempo, la vejez, la presencia de distintas enfermedades que muchas veces no encuentran cura en la medicina, la conciencia del proceso de vivir, deja al descubierto un escenario que como seres humanos intentamos tapar maniacamente: La muerte.

Muchas veces los pacientes nos plantean que no es la muerte en sí lo que les preocupa, sino el sufrimiento que puede acompañar el morir, la soledad con que pueden encontrarse ante esta etapa. El presente escrito intenta transmitir la idea de que si bien no podemos evitar que en muchas oportunidades la familia y el paciente atraviesen cualquiera de esos procesos con cierto grado de sufrimiento (dado el impacto que genera la confirmación de lo que nunca estamos preparados para escuchar), sabemos que podemos acompañar, aliviar, estar ahí, habilitando que cada uno de esos momentos sea único y digno para cada persona.

Nos proponemos realizar una articulación teórica citando conceptos fundamentales de distintos autores, siendo la novela de León Tolstói (1886) (“La muerte de Iván Ilich”) quien escenifica y figura con mucha claridad el proceso de morir.

Para poder llegar a la propia muerte hay que continuar viviendo. ¿Cómo seguimos viviendo si tenemos síntomas no controlados?, ¿cómo vivimos si tenemos dolor físico y sufrimiento?, ¿cómo vivimos si nadie nos brinda la esperanza de que no nos dejarán morir solos?

Estas preguntas funcionan como guías, faros, que permiten pensar y re pensar el lugar y el rol que ocupan los Cuidados Paliativos en la medicina y, dentro de ellos, la disciplina psicológica.

La medicina sabe mucho de curar y sabe mucho sobre avances científicos que buscan evitar la muerte. Pero, ¿qué pasa cuando el camino no es la curación, cuando el resultado es la muerte? ¡Vaya locura! ¿A quién se le ocurre morir?

Tolstói (1886) lo narra exquisitamente en la muerte de Ivan Ilich:

(...) de pronto sintió el mismo antiguo dolor sordo, persistente, penetrante, lento y serio. En la boca la misma porquería. El corazón se le encogió y la cabeza se nubló... ¡Dios mío! ¡Dios mío! Otra vez más y nunca ha de cesar…y de pronto se le presentó todo de un modo completamente distinto: ¡el apéndice, el riñón! No se trataba ya ni del apéndice ni del riñón, sino de la vida y… de la muerte.

Muchas veces es ahí cuando la medicina se ausenta, cuando hace silencio. No nos es un lugar cómodo acompañar el tránsito de la vida hacia la muerte. A veces sucede también algo que es peor: la medicina determina que “no hay nada por hacer", ya que esa persona no podrá ser curada y se entiende que sólo resta esperar por su muerte. Teniendo presente el texto de De Simone (2015) podemos reflexionar en el presente artículo, sobre cómo posicionarnos frente al sufrimiento, y las necesidades de la persona vulnerable, con deterioro de su calidad de vida y pronóstico limitado.

Los avances tecnológicos y científicos muchas veces nos tienden una trampa y nos encontramos peleando contra molinos de viento. Ahí es donde la medicina tradicional se deshumaniza y queda entrampada en un callejón sin salida, viendo el avance del tiempo y de las enfermedades, entendiendo la muerte como un fracaso profesional.

Quisiéramos detenernos y hacernos algunas preguntas: ¿Puede otro decidir sobre mi vida y mi muerte?, ¿puede el otro determinar que no hay nada por hacer?, ¿cuál es ese hacer al que se está refiriendo?

En ese silencio obturador de toda esperanza posible, los Cuidados Paliativos apuestan a poner palabra, podemos narrar junto al paciente y su familia cómo se quiere y se puede seguir viviendo hasta que la muerte advenga. Resulta pertinente hacer una mención especial sobre la planificación de voluntades anticipadas, y para ello citaremos las palabras de Lasmarías Martínez (2015):

En el proceso de atención de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, la planificación de los cuidados adopta un significado de mayor relevancia por diversos motivos: existe una pérdida de autonomía, en el más amplio sentido de la palabra, y el pronóstico de vida a corto plazo implica centrar el proceso de toma de decisiones en aspectos no solo del tratamiento, sino más bien en conceptos difíciles de cuantificar (y de abordar), como son el respeto a la dignidad y la calidad de vida.

Tolstói (1886), lo encuadra en la tristeza de Iván Ilich cuando todos rodeaban con la mentira su situación actual, y de la gravedad de su enfermedad. Era el momento más importante de su vida y todos lo trataban con liviandad, él deseaba que ese momento transcurriera de una forma diferente, pero él no podía transmitirlo y nadie facilitaba un espacio compasivo y amoroso donde poder hacerlo.

(...) lo que más atormentaba a Iván Ilich era la mentira, la mentira admitida por todos, de que él sólo estaba enfermo y no moribundo y que sólo debía estar tranquilo y curarse y entonces sucedería algo muy bueno. (...) lo atormentaba esa mentira, lo atormentaba el hecho de que no quisiesen confesarle aquello que todos y él mismo sabían, y quisiesen engañarlo en cuanto al estado horrible de su salud y obligarlo a él mismo a tomar parte en esa mentira. Aquella mentira en víspera de la muerte, la mentira que rebajaba el terrible y solemne acto de morir al mismo nivel de todas esas visitas, cortinas, el esturión para el almuerzo, lo hacía sufrir horriblemente. (...) veía que nadie tenía piedad de él, porque nadie quería comprender su estado. (...) Además de esa mentira, o como consecuencia de ella, lo más doloroso para Iván Ilich era que nadie sentía piedad de él como lo hubiera deseado; a veces, después de largos sufrimientos, tenía deseos, aunque se avergonzara de confesarlo, de que alguien lo compadeciera como a un niño enfermo, hubiera querido que alguien lo acariciara, lo besara y llorara a su lado. (...) esta mentira a su alrededor y en él envenenaba más que nada los últimos días de su existencia.

Nos encontramos ante un dilema entre cuestiones que son pensadas como absolutas: vida vs muerte. En realidad, la muerte es un proceso que comenzamos a transitar el día que nacemos, sólo que vivimos la mayor parte del tiempo, sin ser conscientes de esto. La sociedad actual niega el paso del tiempo y la soledad con la que muchas personas atraviesan una enfermedad, niega la muerte misma. Eso es curioso: la seguridad sobre la propia muerte, y la de todos, es la única verdad absoluta con la que los seres humanos nacemos. Así lo menciona Campos Olazábal (2020) en su escrito *La dignidad del enfermo en situación terminal*:

(...) Desde un punto de vista bioético sería interesante que aprendamos y enseñemos a percibir la muerte como un proceso y no como un momento, percibir que debemos vivir de cara a la muerte pues empezamos a morir el día que nacemos y de esta manera acompañaremos mejor a quien va a morir.

La autora retoma a Masiá (2007) quien recomienda que a nivel de la sociedad médica, civil y al interior de las familias se hable de estos temas, con el fin de educarnos en el tema del morir, y para tener acceso adecuado y equitativo a los servicios de salud y cuidados paliativos.

Resultados

Nuestro abordaje desde la Psicología: una apuesta a la subjetividad, en busca de humanizar la medicina al final de la vida

Como psicólogas que trabajamos y formamos parte de un equipo de Cuidados Paliativos domiciliario, nos proponemos ir al encuentro de esa persona con una enfermedad que amenaza su vida. El equipo al que pertenecemos, se denomina Equipo de Cuidados Continuos Oncológicos (Ecco Salud) y es un equipo de cuidados paliativos domiciliario radicado en la ciudad de La Plata, Argentina, que aborda de forma interdisciplinaria e integral a sus pacientes. Desde nuestra disciplina nos proponemos rescatar la subjetividad, algo que en el discurso médico-científico apoyado en el avance de la tecnología muchas veces se pierde, es ahí donde la medicina tradicional se presenta como deshumanizada.

Nos parece importante volver a las palabras de Sábato (1978) quien, en un reportaje que un grupo de médicos terapistas le realizaron, interpelaba el accionar deshumanizado de la medicina:

(...) la misión del médico es curar enfermos. Pero, ¿qué es un enfermo? Un enfermo es un hombre. Pero cuando nos preguntamos "qué es un hombre" empiezan las dificultades que llegan a ser vertiginosamente filosóficas (…) bastará decir que a lo que la filosofía contemporánea llama "hombre" no es a un conjunto de análisis de orina, hepatogramas, radiografías, cifras de presión y de ácido úrico, y en general a ese conjunto de papeles y números que el enfermo recoge al final de un largo periplo en una de esas monstruosas clínicas que sobre todo padecen los países más desarrollados, (…) pues a medida que las ha desarrollado la civilización técnica, sus características esenciales… más el ser humano se va reduciendo a un conjunto de fichas, números y curvas. En una de esas abstractas clínicas el enfermo entra por una puerta, recibe un número (el primero) le van haciendo análisis y lo van sometiendo al análisis de aparatos cada vez, más sofisticado, y cuando sale por la otra puerta se pretende curarlo mediante ese conjunto de cantidades y atracciones, olvidando que el hombre es un ser concreto y cualitativo, por encima (o por debajo) de todo. Es decir que lo que es lícito para un silicato o una computadora, para el hombre es un disparate filosófico tan grande que nos debería hacer reír, si no nos inclinará más bien a la angustia y la desesperación.

Claramente podemos visualizar en estas palabras que la despersonalización, comienza desde el primer turno que se brinda para un encuentro médico. Es aquí donde nos convoca nuestra ética profesional para rescatar esa subjetividad negada, olvidada o reducida a generalidades. Si este trabajo no se realiza y el final de ese recorrido es la muerte, seremos testigos de una muerte enajenada, de una muerte solitaria, rodeada de cables y tecnología de punta. Bustamante (2013), plantea que el tratamiento médico de los pacientes ha cambiado en la percepción ética desde la segunda mitad del siglo XX, a partir del desarrollo tecnológico, con el uso desmedido de medidas físicas y químicas con el fin de salvar la vida en caso de pacientes que tienen mal pronóstico o enfermedad terminal, este procedimiento denominado “obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico” ha sido realizado por diferentes contextos sociales considerándose en algunos casos, como “una lucha extrema para preservar la vida” y en otros, como “violencia al ser humano”.

Bustamante (2013) cita la definición de Mayer (2007), quien define al encarnizamiento terapéutico como una forma de violencia a los seres humanos, en la cual se plantea la atención médica con cuidados extremos en aquellos pacientes que no tienen cura, “(…) por lo tanto se define a la obstinación terapéutica como el grupo de maniobras de prevención, diagnóstico y tratamiento que no es considerado útil o es excesivamente utilizado, generando inversiones económicas a la familia del paciente cuya evolución clínica es irremediable”.

Tecnología que es totalmente necesaria para muchos pacientes; pero seguramente para algunos pacientes sólo se necesite escuchar lo que desea para ese momento donde una enfermedad que no tiene posibilidad de cura alguna, amenaza con su vida. Tal vez, esa persona sólo desee seguir su recorrido acompañado de sus seres más amados. Y aquí la única tecnología necesaria es el respeto por la vulnerabilidad humana, la empatía frente al sufrimiento y el dolor, la escucha activa que nos

garantiza una comunicación efectiva. En innumerables situaciones la única tecnología que necesitamos saber utilizar son las palabras y saber acompañar.

Humanizar es valorizar a los pacientes desde un punto de vista ético y holístico, en armonía con sus necesidades individuales.

Retomemos el relato de Tolstói (1886), donde describe qué era lo que sentía Iván Ilich y qué necesitaba que pudieran comprender sobre lo que estaba sintiendo:

(...) ¡Siempre lo mismo! Tras un destello de esperanza se desencadena un océano de desesperación, siempre el dolor, el dolor, la angustia y siempre lo mismo. (...) si por lo menos me diesen más morfina para quedarme aturdido; voy a decirle al doctor que busque algo para mí. Así es imposible, imposible. (...) El médico entró fresco, rozagante, gordo y contento: ustedes, uno no sabe bien por qué, se han dado un susto, pero nosotros ya se lo arreglaremos todo. El doctor sabe que tal expresión no conviene aquí, pero ya la ha adoptado de una vez para siempre y no puede dejarla (...)

-¿cómo pasó usted la noche?

Iván Ilich mira al médico como si le preguntara: ¿no se avergüenza usted de mentir? Pero el doctor nunca quiere comprender esa pregunta. E Iván Ilich dice:

1. siempre lo mismo; es terrible. El dolor no cesa, no se rinde. ¡Deme cualquier cosa!
2. ustedes los enfermos son todos iguales...

Prascovia Fedorona, entra besa al marido, contempla a su marido (...)

1. no le hace caso a nadie, no toma los remedios a tiempo; y sobre todo se acuesta en una posición - con los pies alzados- que con seguridad le hace daño.

Y cuenta como vio a Guerasim sostenerle en alto las piernas. El médico sonríe despreciativamente y cariñosamente como si dijera: ¡que se le va hacer! estos enfermos a veces hacen tonterías (...)

Berger (2008) en su libro "Un Hombre Afortunado" escrito en Inglaterra en 1967 y traducido al castellano recién en el año 2008, nos señala que las personas sufren en la vida antes de sufrir en sus cuerpos. Las personas le confían a ese médico rural algo más que sus cuerpos enfermos. Esto lo lleva a reflexionar en torno a las personas y biografías personales que pueden hallarse detrás de una enfermedad. Podríamos pensar que con el avance de la tecnología se trata de un libro fuera de contexto médico, sin embargo es un libro en el que el protagonista se sorprende con algo que no había tenido en cuenta: la subjetividad de la persona y familia que sufren una enfermedad. Citando a Berger (2008):

En la enfermedad se rompen muchas conexiones. La enfermedad separa y fomenta una forma distorsionada y fragmentada de la identidad. Lo que hace el médico, a través de su relación con el enfermo y de esa intimidad peculiar que se le permite, es compensar la ruptura de esas conexiones y reafirmar el contenido social de la identidad quebrantada del paciente.

La persona enferma, manifiesta necesidad de reconocimiento individual y profundamente íntimo tanto a nivel físico como psicológico. Berger (2008) enuncia en su libro que el reconocimiento se trata del arte de diagnosticar. En palabras del autor:

No hay muchos médicos que sepan diagnosticar bien, ello no se debe a que carezcan de conocimientos, sino que son incapaces de comprender todos los datos posiblemente relevantes, no sólo los físicos, sino también los emocionales, históricos y medioambientales. Buscan una afección concreta en lugar de buscar la verdad sobre la persona, lo que podría sugerirles varias

Uzorskis (2002) nos recuerda que la aparición de las cuestiones ubicadas dentro del marco de la bioética puede ser un posible retorno de aquello que es omitido en el discurso médico, haciendo referencia a la existencia de la subjetividad y la necesidad imperiosa de rever aquellos aspectos individuales que aparecen en cada una de las personas y familias que atendemos.

Aportes de la psicología en la humanización de la medicina al final de la vida. Una mirada desde la deontología

Desde la disciplina psicológica buscamos apuntar a rescatar la subjetividad de la persona, incluso (y más aún) en el momento en que esa persona comienza a atravesar su propio proceso de muerte. La apuesta es que la persona pueda transitar ese proceso de manera activa, consciente, acompañada, pudiendo dar cierre a algunas cosas y apertura a otras, dejando así algo en los demás que perdure en la posteridad.

La Guía de Cuidados Paliativosde la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) sostiene que "(...) el enfermo y su familia conjuntamente son siempre la unidad a tratar".

De esta manera, podemos delimitar algunas de las tareas fundamentales del Equipo de Cuidados Paliativos.

La Enfermedad en fase terminal puede provocar en los familiares confusión, miedo, rechazo, silencio... La tarea del equipo es, pues, establecer una relación de ayuda que permita a los familiares transitar por este proceso sintiéndose y estando acompañados. Además de los cuidados indispensables para la persona enferma, los profesionales deben dirigir sus esfuerzos hacia los familiares con el objetivo de reforzar su función, acompañándoles y posibilitando que la familia recupere la confianza, a veces perdida, en sus capacidades cuidadoras. (Novellas Aguirre de Cárcer y Pajuelo Valsera, 2004)

Vemos así que:

Los equipos, además de las tareas curativas y de atención directa, realizan activamente prevención mediante una intervención centrada en la promoción del diálogo entre los miembros, en una comunicación clara, y en la participación activa del núcleo familiar en la toma de decisiones de aspectos que lo conciernen. Mediante esta tarea se favorece el desarrollo saludable de la persona en general, se aumenta la calidad de vida, el sentimiento de utilidad de los participantes y se ayuda en la preparación para afrontar nuevas crisis. (Novellas Aguirre de Cárcer y Pajuelo Valsera, 2004)

Como psicólogas tendremos herramientas intrínsecas a la deontología de la ciencia psicológica para poder acompañar en este proceso de morir de nuestros pacientes.

Comenzaremos retomando a Ferrero (2000) en su artículo *La ética en psicología y su relación con los derechos humanos*. En el mismo se analizan tres niveles de compromiso del profesional psicólogo: uno referido a su condición de ciudadano, otro referido a su condición de profesional de la salud, y el último referido a su condición de psicólogo y en consonancia con su comunidad de pares.

En palabras de la autora:

En síntesis, el compromiso con los derechos humanos y la dignidad de las personas, adquiere el valor de una *obligación ética* para todo ciudadano, y por tanto forma parte de las regulaciones específicas del ejercicio de la psicología (...) el profesional psicólogo debe regirse por las reglamentaciones atinentes a la *comunidad de pares en sentido amplio*, es decir, los profesionales de la salud. (...) Desde este punto de vista el psicólogo, como todo profesional de la salud, no puede eludir su compromiso con determinadas normas, que, si bien son consideradas específicas para los profesionales de la medicina, han venido a garantizar derechos fundamentales que comprometen el

ejercicio del psicólogo. (Ferrero, 2000)

A esto último se le suman los compromisos éticos derivados de la pertenencia a una *comunidad de pares en sentido estricto*, es decir, los relativos específicamente al ejercicio de la psicología.

En su libro *Principios de Ética Biomédica,* Beuchamp y Childress (1981) nos hablan de los Principios de Autonomía y Beneficencia.

Sobre el Principio de Autonomía: podremos analizar si una acción es o no autónoma en función de si los agentes actúan *intencionadamente*, *con conocimiento (comprensión)* y *en ausencia de influencias externas*. La primera no admite gradación: hay o no hay intención, las últimas dos sí pueden estar presentes en mayor o menor grado. Los autores sostienen que para que una acción sea autónoma no es necesario que el conocimiento y la independencia sean absolutos y totales, sino que bastará con cierto grado de ambas. Así, será necesario que la autonomía sea *suficiente* en cada situación en particular.

Yendo a lo que específicamente nos atañe a los psicólogos como profesionales de la salud en el equipo de Cuidados Paliativos, es decir, sobre cómo aplicar en la práctica el Principio de Autonomía, los autores aclaran que:

Ser autónomo no es lo mismo que ser respetado como agente autónomo. Respetar a un agente autónomo implica, como mínimo, asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales. Este respeto debe ser *activo* y no simplemente una *actitud*. Implica no sólo la obligación de no intervenir en los asuntos de otras personas, sino también la de asegurar las condiciones necesarias para que su elección sea autónoma, mitigando los miedos y todas aquellas circunstancias que puedan dificultar o impedir la autonomía del acto. (Beauchamp y Childress, 1981)

Más adelante, los mismos autores nos dicen:

Podemos ahora considerar las exigencias afirmativas del principio, concretamente la obligación *positiva* de ser respetuoso ofreciendo información y favoreciendo la toma de decisiones autónoma. En ocasiones, nos vemos obligados a aumentar el número de opciones posibles. Muchos actos autónomos no serían posibles sin la cooperación activa de otros que permita que las opciones sean viables. Respetar la autonomía obliga a los profesionales a informar, a buscar y asegurar la comprensión y la voluntariedad y a fomentar la toma de decisiones adecuada. (Beauchamp y Childress, 1981)

Sobre el Principio de Beneficencia: los autores incluyen todo tipo de acción que pretenda beneficiar a otras personas, es decir, a la obligación moral de actuar en beneficio de otros para ayudarlos a promover sus importantes y legítimos intereses. Retomando a los autores:

La moralidad requiere no sólo que tratemos a las personas de manera individual y nos abstengamos de hacerles daño, sino también que contribuyamos a su bienestar (...) pero el principio de beneficencia requiere potencialmente mayor implicación (...) ya que los sujetos deben dar pasos positivos para ayudar a otros, y no únicamente abstenerse de realizar actos perjudiciales. (Beauchamp y Childress, 1981)

Aplicar el espíritu de estos Principios a nuestro quehacer cotidiano en Cuidados Paliativos será entonces un imperativo ético y deontológico. En palabras de Bátiz Cantera (2021):

Los Cuidados Paliativos, la Medicina Paliativa, son un marco ético de notable calidad y habría que añadir, de excelencia moral ya que van a procurar la solidaridad con el enfermo que sufre, poniendo la Medicina al servicio de la persona, sin buscar alargar ni acortar la vida, sino buscar el bienestar del enfermo, respetando el momento de *“su muerte”*, pero acompañándole hasta el final.

A su vez, desde la Ética en general y desde la Deontología en Psicología en particular, podemos también retomar el concepto de *dignidad* para pensar cómo impacta en nuestro trabajo en Cuidados Paliativos. Este concepto puede ser retomado desde la ética, la filosofía, la medicina, entre otras disciplinas. Retomaremos nuevamente a Campos Olazábal (2020) para pensar cómo entenderemos la dignidad humana en Cuidados Paliativos. La autora nos dice: “La dignidad es un atributo que tiene la persona por el solo hecho de ser”.

Continúa:

De acuerdo con Sánchez Cámara (2019) “la idea de persona entraña la de la posesión de una especial dignidad”, independientemente de que pueda perder determinadas cualidades como consecuencia de una enfermedad o de un terrible sufrimiento, seguirá siendo un ser con sentido de trascendencia. De manera que la dignidad no dependerá de las cualidades físicas o psicológicas que posee la persona, sino que por el solo hecho de ser persona, todas poseen igual dignidad. (Campos Olazábal, 2020)

Además, la autora agrega que la persona tiene un espacio-tiempo histórico y muchas dimensiones. Debemos respetar la dignidad en todas ellas.

Por último la autora sostiene que no debemos confundir algunas situaciones “indignas” en las que estas personas se encuentran con la pérdida de dignidad personal en casos de enfermedades terminales o con patologías letales. Trabajar para respetar la dignidad de la persona tendría que ver con dejar que la enfermedad siga su curso sin pretender alargar la vida y ofreciendo todos los medios de los que dispongamos para que la calidad de vida sea la mejor posible hasta el final. En palabras de Campos Olazabal (2020): “la persona en situación de enfermedad terminal es acreedora al mismo respeto a su dignidad que cualquier otra persona en cualquier otra circunstancia”

Al rescate de la subjetividad durante el proceso de morir: una tarea posible para la Psicología.

Retomemos al autor Uzorskis (2002), quién saliendo al rescate de la subjetividad olvidada en el ámbito médico, nos dice:

(...) en tanto la falta de escucha de la subjetividad es un común denominador, con independencia de ser rico o pobre, la gente busca la manera de conseguir que el sufrimiento sea contenido. Un ejemplo de estos hechos aparece en el film de Woody Allen titulado "Alice", donde con su ingenio habitual se burla de las medicinas tradicionales así como también ironiza con relación a la incertidumbre de los diagnósticos médicos en "Hannah y sus hermanas". Evidentemente Allen no es un lector ingenuo del mundo contemporáneo, por lo contrario, con sagacidad toma en cuenta lo que está sucediendo y, como todo artista, hace oír su opinión con relación a esta falta social que se evidencia en el olvido, por parte de la medicina científica, del sufrimiento del sujeto singular y de sus necesidades de ser escuchado.

El mismo autor nos hace recordar que un cuerpo no es sin un sujeto que piensa, que siente, que padece, condicionado por sus vivencias e historia social y vincular, esto influirá en su forma de aceptar o no, y de vivenciar sus dolencias físicas o una enfermedad; y agrega:

(...) pero en el territorio médico, donde la ciencia marca rigurosamente las pautas de la causalidad en lo observable, cuantificable y verificable, no es fácil en la mentalidad médica la existencia de ese orden de causalidad subjetiva, inconmensurable como tal. Cien años de psicoanálisis no han sido suficientes para modificar una postura científica que excluye al sujeto. No obstante existe una abundante historia de intentos, encuentros y desencuentros en esta zona de borde conflictivo denominada interdisciplinar. (Uzorskis, 2002)

La humanización de la medicina implica entender que detrás de cada paciente, hay historias reales

de personas, que sufren mucho dolor emocional, angustia y sufrimiento. Tolstói (1886) lo expresa muy bien cuando relata el primer encuentro de Iván Ilich con el médico:

El médico decía: esto y aquello demuestran que usted tiene aquello y lo de más allá; pero si esto no se confirma con los análisis de eso y de lo otro, entonces es de suponer que usted tiene aquello y lo de más allá, entonces...etc. Iván Ilich se interesaba por una sola cuestión: ¿era grave o no? Pero el médico consideraba esa pregunta fuera de lugar. Desde su punto de vista esa pregunta era ociosa y no merecía contestación; existía sólo la cuestión de cuál de las suposiciones era más verosímil: riñón flotante, catarro crónico o apéndice. No existía cuestión sobre la vida de Iván Ilich, sino sólo una discusión entre el riñón flotante y el apéndice. (...) Ivan Ilich dedujo que estaba mal, mientras que al médico, como al resto del mundo, le importaba muy poco, pero él estaba mal. Esa deducción impresionó dolorosamente al enfermo y despertó en él un sentimiento de gran piedad consigo mismo y de profunda cólera hacia la indiferencia del médico por un asunto tan importante.

Desde este paradigma de humanización, es que podemos pensar que los Cuidados Paliativos fueron avanzando junto con el desarrollo de la tecnología médica y los avances científicos, y, es por ello que hoy podamos considerarlos como una herramienta fundamental en todas las áreas de la medicina. En este mismo escenario, la inclusión del psicólogo en dichos equipos visibiliza la importancia de rescatar la subjetividad de esas personas que se encuentran con su vida amenazada. Sabemos también que no es tarea fácil la inclusión del psicólogo en el territorio médico, pero eso sería objeto de otro trabajo que excede el presente.

La Organización Mundial de la Salud (2002) redefine a los cuidados paliativos planteando una visión más amplia de los mismos, a saber es el:

enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. (Fundación PALIAR, 2020)

La medicina paliativa hoy en día tiene una visión amplia que va desde los cuidados apropiados de pacientes con enfermedades activas y avanzadas con pronósticos limitados, donde el objetivo fundamental es mejorar la calidad de vida, hasta la atención de pacientes con enfermedades de mal pronóstico, pero cuya muerte no es necesariamente cercana. Es fundamental realizar una mención especial a Cicely Saunders, pionera en Cuidados Paliativos, y quien teorizó el concepto de Dolor Total, para describir los distintos factores del sufrimiento en un paciente con cáncer avanzado y la necesidad de tener una visión holística del mismo, desde la interdisciplinariedad. Saunders nos enseña la importancia de tener en cuenta los factores físicos, psicológicos, sociales y espirituales al momento de evaluar a cada una de las personas en el final de sus vidas.

Todos estos pacientes requieren una visión integral (en sus dimensiones, emocionales, sociales y espirituales), planificación de voluntades anticipadas, mayor atención y apoyo a la estructura cuidadora (cuidar al que cuida).

La evaluación multidimensional seguida de un proceso de planificación de voluntades anticipadas y de gestión de casos, junto con el trabajo interdisciplinario, son los instrumentos metodológicos que se pueden aportar al área médica altamente tecnificada: *esto es lo que nos permitirá rescatar la individualidad de la persona que padece una enfermedad, y de su familia.*

El diagnóstico de una enfermedad progresiva e incurable impacta en la vida psíquica del paciente a través de una serie de cambios tanto físicos como psicológicos, sociales y espirituales. Desde el momento en el que es diagnosticado hasta la fase final de la enfermedad, el paciente experimenta una serie de pérdidas a las que hará frente con los mecanismos de los que dispone.

Tolstói (1886) novela este acto tan común entre los pacientes que presentan un diagnóstico de

enfermedad incurable, de la siguiente manera:

Iván Ilich salió del consultorio pausadamente y abatido. Tomó el trineo y se fue a su casa. Durante el trayecto repasaba sin cesar todo lo que había dicho el médico, tratando de traducir sus palabras científicas, confusas y enredadas al idioma común para leer en ellas la contestación: si estaba mal, muy mal o si su estado era pasable. Y le parecía que el sentido de todo lo que el médico le había dicho era que estaba grave. En la calle todo le pareció triste. Los cocheros eran tristes, las casas tristes, los transeúntes, los negocios parecían tristes. Y el dolor sordo y palpitante que no lo abandonaba ni por un momento parecía relacionarse con las confusas palabras del médico y adquirir ahora otro sentido más serio. Iván Ilich lo analizaba con sentimiento nuevo y aprensivo.

Son habituales una serie de pérdidas que afectan a todos los ámbitos de la vida del paciente y de su familia: *pérdida en la dimensión física* (debilidad, dolor, deterioro cognitivo, pérdida de la funcionalidad, caquexia, anorexia, astenia, etc.), *pérdida en la dimensión psicológica* (tristeza, ansiedad, culpabilidad, miedo a la muerte, miedo a la dependencia, miedo a la pérdida de la autonomía, sentimiento de inutilidad, enfado, etc.), *pérdida en la dimensión social* (disminución de la vida social del paciente y de su entorno afectivo, cambios de roles familiares, impacto económico, etc.), *pérdida en la dimensión espiritual* (crisis de creencias, replanteamiento de cómo se ha desarrollado la vida, crisis del orden de lo existencial). Todas estas dimensiones son las que tenemos que aprender a escuchar y atender en la búsqueda de una atención humanizada. Nombrarlas, darles lugar y trabajar con cada una de estas dimensiones da la posibilidad de abordar a los pacientes de forma integral, atendiendo cada uno de sus síntomas, más allá del órgano afectado.

En la actualidad hacemos frente a una negación maníaca de la muerte, que es una de las causas, junto con el tecnicismo, que hacen de la medicina, en muchas oportunidades, un acto deshumanizado. Donde se prioriza controlar los síntomas físicos, atender con distinta aparatología el cuerpo y órgano, dejando a un lado dimensiones como la espiritual, social, emocional, pensando que así es posible “curar”. Podríamos pensar también que los rituales que épocas anteriores tenían lugar para el morir, y daban lugar a iniciar el duelo, hoy en día se encuentran devaluados, denegados, simplificados a una despedida escueta. De esto dan cuenta Maglio (2013):

El ocultamiento del morir y de la muerte es el dato saliente de estos tiempos; para el paradigma médico vigente, la muerte es la exposición al fracaso, de ahí la necesidad de su enmascaramiento documentado en distintos eufemismos (óbito), y en la trasferencia de responsabilidad por su inevitable suceso al paciente que “no responde a maniobras de resucitación”, o a la propia entidad fisiopatológica por la evolución natural de la enfermedad” (...) la educación médica triunfalista nos hace pensar que la muerte es nuestro fracaso, pero cuando hicimos todo bien la muerte no es un fracaso, es un devenir de la vida.

Nos resulta pertinente citar a Alizade (1996), quien teorizó sobre la negación de la muerte, de la siguiente manera:

Morir está reservado al otro, al extraño. ‘Uno morirá’ no es nunca uno mismo, o, en el mejor de los casos, es uno inmensamente diferido en el tiempo (...) Es por lo tanto una *muerte ajena* que remite tangencialmente a la muerte propia. Paralelamente, el yo recrea su inmortalidad desde sus raíces inconscientes. La idea de dejar de existir es rechazada, negada y la muerte se convierte en un acto no propio, mentiroso, temido. Cuando su representación emerge, la fuerza vivencial lleva a extremar mecanismos defensivos.

Vivir la muerte de los otros irá marcando el mundo de representaciones de los cercanos, brindará significaciones, vivencias, dilemas, pero sobre todo, si se asiste a una muerte digna, será la posibilidad de pensar la muerte como el último acto que tendrá lugar en la vida del moribundo, y de los otros. Por eso, humanizar la medicina es un paso clave para habilitar y dar lugar a la subjetividad de los pacientes, a sus palabras, sus miedos, sus incertidumbres, sus preguntas,

tratando de aliviar su sufrimiento, y dando lugar a elegir cómo morir. Desde la escucha activa y compasiva, el fin no será curar, sino acompañar y brindar la esperanza de que morir sin sufrimiento es posible.

Alizade (1996) lo expresa así: “Si bien la muerte sumerge al hombre en la universalidad de un suceso inevitable, su inserción como sujeto hablante le otorga un amplio margen desde donde hacer con su muerte un poema o un acto cobarde”.

Se le da la espalda a la muerte, se intenta evitarla, se le resiste, se la niega, se realizan múltiples estrategias para dejarla a un lado, como si eso fuera posible. Y, paradójicamente, la situación de pandemia actual con el Covid-19 deja al descubierto la muerte, la muerte de todos, la única certeza universal, aquella que en los últimos tiempos maníacamente intentamos negar. Será porque es un acto que como tal, cuando es llevado a cabo, aniquila por completo el aparato psíquico, y en cuanto tal, no tiene representación propia en el inconsciente. Alizade (1996) retoma las palabras de Freud (1923), quien sostenía: “la muerte es un concepto abstracto, de contenido negativo, para el cual no nos es posible encontrar nada correlativo en lo inconsciente. (…) La muerte propia era, seguramente, para el hombre primordial, tan inimaginable e inverosímil como todavía hoy para cualquiera de nosotros” (Freud 1915).

Es decir, no hay representación de la muerte propia, pero sí de la muerte de los otros, de la ajena, y desde allí podremos construir y preguntarnos sobre la propia. Todos nos merecemos tener una muerte digna, conservando la mayor autonomía posible, tomando las decisiones pertinentes referidas a cómo continuar viviendo hasta el final.

Nos parece oportuno citar nuevamente de Tolstói (1886), cuando describe el escenario de la noticia de la muerte de Iván Ilich:

Además de los posibles cambios y ascensos a los que daría lugar, el hecho en sí de la muerte del amigo provocaba en todos, como ocurre siempre, un sentimiento de alegría de que fuera el otro el muerto y no ellos. “¡Pues bien! ha sido él quien ha muerto y no yo”, pensó y sintió cada uno.

En el mismo apartado el autor hace referencia a una conversación entre su mejor amigo y la esposa de Iván:

-Durante los últimos días sufría mucho...- murmuró la viuda.

-¿Sufría mucho? -pregunto Pedro Ivánovich.

-Muchísimo. Las últimas horas gritaba sin cesar. Durante tres días seguidos no dejó de quejarse. Era algo insoportable. No sé cómo he podido resistir todo eso; a través de tres puertas se oían sus gritos. ¡Dios mío! ¡Todo lo que he soportado!

-¿Y estuvo consciente todo el tiempo? - preguntó Pedro Ivánovich.

-Sí, murmuró la viuda- hasta último momento.

(…) El pensar en los sufrimientos de un hombre a quien conoció tan de cerca, primero como niño y colegial, luego como colega, horrorizó enseguida a Pedro Ivánovich, a pesar de la clara conciencia de su simulación y de la mujer. Surgieron de nuevo ante sus ojos la frente, la nariz que aprieta el labio superior, y sintió miedo por sí mismo (…) ‘tres días de sufrimiento espantoso y luego la muerte. Esto en cada minuto me puede pasar a mí también’, pensó, y por un momento, el terror se apoderó de todo su ser.

Nos parece importante traer las palabras de Flichtentrei (2013), quien manifiesta que se presenta un mal entendido en el terreno médico cuando se confunde permitir morir con dejar morir, de ahí

que la muerte se considere un fracaso. Haciendo referencia a su propia experiencia manifiesta:

Hasta que un día alguien nos demuestra que es posible, que sí podemos aprender a acompañar las emociones ajenas y a no ahogar las propias. Entonces comenzamos a ocuparnos de la persona enferma más que de la enfermedad que padece. Aprendemos a "ser" más que "hacer", leemos, tomamos cursos de postgrado, asistimos a congresos y a simposios para adquirir como médicos las habilidades que teníamos antes de ingresar a la facultad y que habíamos perdido al salir de allí. Las competencias elementales para comprender el sufrimiento ajeno y para permitirnos sentir el propio. La habilidad para articular lo analítico y lo narrativo. Una mañana al entrar en la sala del hospital nos damos cuenta de que podemos escuchar y no solo preguntar, (…) la gente tiene cosas valiosas para decirnos y que son ellos mismos, con sus propias historias, quienes le dan sentido a la vida que se les termina. Descubrimos que algunos enfermos no se curan pero se sanan.

Creemos de importancia tomar estas palabras tan humanizadas de Flichtentrei (2013), que nos muestran el valor de seguir trabajando en los aportes que podemos hacer quienes tenemos formación en psicología y nos desarrollamos laboralmente en el ámbito médico, aprendiendo a trabajar interdisciplinariamente, aprendiendo de todos los actores vinculados en el ámbito de la medicina; rescatando la subjetividad perdida, buscando una visión integradora de las necesidades de las personas que padecen una enfermedad que amenaza su vida, dignificando la existencia humana ahí donde aparece con mayor fragilidad, la fragilidad del nacer y del morir.

Para finalizar nos parece destacable, describir desde el lugar de Guerasim, el rol y la función de quien acompaña al enfermo, en su proceso individual, y subjetivo de morir. Guerasim, es aquel criado que supo entender y escuchar el sufrimiento de Iván Ilich más allá del dolor físico, atendiendo lo que estaba olvidado para los demás. Guerasim pudo comprender que su sola presencia calmaba a Iván Ilich, encontramos en él aquel cuidado compasivo y escucha empática que dignifica al ser humano hasta el final de su vida.

(…) sufría por la falta de aseo, la indecencia, por el olor y la conciencia de que debía intervenir en eso otra persona.

Pero justamente en éste, el peor de los detalles, encontró Iván Ilich un consuelo, porque lo asistía el aldeano Guerasim.

-Guerasim…- murmuró débilmente el enfermo.

-¿qué desea el señor?

- Quizá te desagrade este trabajo. Perdóname. Yo no puedo.

- ¡por favor señor! - y Guerasim sonriendo, mostró sus dientes fuertes y blancos; sus ojos brillaron-. ¿Cómo no ayudarlo? Usted está enfermo.

(…) -¿Quieres tenerme los pies levantados un rato?…

1. ¡cómo no voy a querer señor! -Guerasim levantó los pies más en alto aún y a Iván Ilich le pareció que en esa posición no sentía ningún dolor.

Ivan Ilich, le ordenó a Guerasim que se sentara y le sostuviera los pies y conversó con él. ¡Cosa extraña! le pareció que se sentía mejor mientras Guerasim le sostenía las piernas.

Desde entonces el enfermo empezó de tiempo en tiempo a llamar a Guerasim para que le sostuviese las piernas sobre los hombros disfrutaba de la conversación con él. Guerasim lo hacía fácilmente, con gusto y sencillez y con bondad que enternecía al enfermo.

(...) veía que nadie tenía piedad de él, porque nadie quería comprender su estado. por eso Ivan Ilich se sentía bien sólo con Guerasim, a veces durante noches enteras, le sostenía las piernas y no quería irse a dormir diciendo:" no se atormente Iván Ilich, ya dormiré luego" (...) Ya que estas enfermo como no he de cuidarte... sólo Guerasim no le mentía; por todo su comportamiento se veía que sólo él comprendía de que se trataba y no consideraba necesario ocultarlo; (...) una vez llegó a decirle directamente, cuando Iván Ilich quiso mandarlo a dormir:

1. Todos vamos a morir. entonces ¿porque no he de molestarme un poco por usted? - queriendo expresar con eso que no le pesaba el trabajo que hacía para un moribundo y esperaba que alguien, cuando llegara su hora, hiciera lo mismo por él.

Trabajar con la muerte ajena y con el proceso del morir, habilita y da la oportunidad de vivir y de aprender sobre los límites de la vida, desde el amor y el respeto. La labor desde la Psicología, en Cuidados Paliativos, toma gran valor rescatando la subjetividad, la individualidad, poniendo en palabras y habilitando el morir, con dignidad y serenidad.

Como mencionamos al comienzo del texto, es una apuesta desde la psicología y trabajando en un equipo interdisciplinario de Cuidados Paliativos, que el acompañar, y cuidar a los pacientes con enfermedades que amenazan su vida, posibiliten vivir su muerte activamente, dejando en sus familiares y allegados impresiones y representaciones de otras formas de vivir, y de morir. Siendo hasta el último suspiro, protagonistas activos del proceso de la vida.

Conclusiones

Es menester realizar algunas reflexiones a modo de conclusión, para continuar trabajando y retomando en la práctica. Algunas de ellas son:

1. Al final de la vida, deberíamos garantizar el tratamiento integral en todos los ámbitos sanitarios. De esta forma garantizaríamos el mejor control y acompañamiento de todos los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. La atención paliativa es el área de la salud que nos brinda las herramientas necesarias para poder lograrlo. Sólo así, podremos dignificar al ser humano hasta el final de sus días.
2. Sostenemos que, la humanización de la salud al final de la vida está íntimamente relacionada con cuidar de la dignidad de la persona hasta su final. Y que es deber de quienes trabajamos en salud preservarlo y ponerlo en primer lugar en cualquier historia clínica (que, en verdad, antes de ser una historia clínica es una historia de vida).
3. La mirada integral nos permite acompañar en este proceso tanto al paciente como a la familia y al equipo tratante. Todos son actores de un mismo acto.
4. Cuando sabemos que una enfermedad no tiene cura, consultar acerca de sus deseos y voluntades anticipadas al paciente nos guiará en todo nuestro quehacer profesional.
5. Debemos ser facilitadores de una comunicación activa, empática y compasiva entre el paciente y su familia, como así también con el equipo tratante. Sostener un lenguaje claro en esta comunicación nos garantizará sostener los deseos del paciente hasta el final.
6. Es necesario trabajar para integrar la muerte como un proceso natural y no como un hecho eventual, esto hará que los profesionales de la salud no la vivencien, cuando la misma no es evitable, como un fracaso profesional.
7. Acceder a los Cuidados Paliativos, es un derecho universal que todos los ciudadanos deberíamos conocer para poder solicitarlos frente a toda enfermedad crónica e incurable y que amenace nuestra vida, para así poder cursarla acompañados y sin tanto sufrimiento.
8. En el quehacer de los profesionales de la salud en general, y de los psicólogos en particular, es necesario tener siempre como norte los Principios de Autonomía y Beneficencia para poder direccionar las acciones profesionales con el fin de hacerlos cumplir y respetar. Será fundamental, entonces, sostener como base la Dignidad de la persona humana hasta el final de su vida.

"Lo importante no es mantenerse vivo, sino mantenerse humano"

(George Orwell, 1984)

Referencias

Alizade, A. M. (1996). *Clínica con la muerte.* Argentina: Amorrortu.

Bátiz Cantera, J. (2021). Cuando el enfermo solicita el adelantamiento de su muerte. En *Mientras llega la muerte (Reflexiones en torno al final de la vida)* Madrid, España: Fundación San Juan de Dios.

Beauchamp, T.L. y Childress, J.F. (1981). El respeto a la autonomía. En *Principios de ética biomédica*. (p 118). Nueva York, EEUU: Mason.

Berger, J. (2008). *Un Hombre Afortunado. Historia de un médico rural*. Barcelona, España: Peguen Random Houston.

Campos Olazábal, P. (2020). La dignidad del enfermo en situación terminal. En *Apuntes de Bioética* Vol. 3 Nº1. Chiclayo, Perú: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

Ferrero, A. (2000). La ética en psicología y su relación con los derechos humanos. En *Fundamentos en Humanidades*. San Luis, Argentina.

Flichtentrei, D. (2013). *Permiso para morir. Cuando el fin no encuentra su final*. Buenos Aires, Argentina: IntraMed.

Fundación PALIAR. (2020). Obtenido de

Gómez-Batiste Alentorn, X., Blay, C., Roca, J. y Fontanals de Nadal, M. (2015). *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas.* Barcelona, España: Elsevier.

Gutiérrez Fernández, R. (2017). La humanización de (en) la Atención Primaria. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. Vol.10. N°1. Albacete, España. Recuperado de: https://bit.ly/3xYiJAT

Maglio, F e I. (2013). Prólogo. En *Permiso para morir. Cuando el fin no encuentra su final.* Buenos Aires, Argentina: IntraMed.

Novellas Aguirre de Cárcer, A. y Pajuelo Valsera, M.M. (2004). "1.2 - La familia como cuidadora y objeto de cuidado". En *Atención a los familiares del enfermo en Cuidados Paliativos.* Barcelona, España.

Oteo, L. A. (2016). El valor inmensurable de la humanización en el final de la vida exige una visión unitaria e integradora. Recuperado de: https://bit.ly/3iA33gJ

Sábato, E. (1978). Vida y Muerte, Medicina y Filosofía, Medicina Intensiva. Vol II, N°1. Buenos Aires, Argentina.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). "13. Atención a la familia". En *Guía de Cuidados Paliativos*.

Tolstói, L. (2016). *La muerte de Iván Ilich.* Madrid, España: Mestas.

Uzorskis, B (2002). *Clínica de la subjetividad en el territorio médico*. Buenos Aires, Argentina: Letra

viva.

References

1. Alizade, A. M. (1996). Clínica con la muerte. Argentina: Amorrortu.
2. Bátiz Cantera, J. (2021). Cuando el enfermo solicita el adelantamiento de su muerte. En Mientras llega la muerte (Reflexiones en torno al final de la vida) Madrid, España: Fundación San Juan de Dios.
3. Beauchamp, T.L. y Childress, J.F. (1981). El respeto a la autonomía. En Principios de ética biomédica. (p 118). Nueva York, EEUU: Mason.
4. Berger, J. (2008). Un Hombre Afortunado. Historia de un médico rural. Barcelona, España: Peguen Random Houston.
5. Campos Olazábal, P. (2020). La dignidad del enfermo en situación terminal. En Apuntes de Bioética Vol. 3 Nº1. Chiclayo, Perú: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.
6. Ferrero, A. (2000). La ética en psicología y su relación con los derechos humanos. En Fundamentos en Humanidades. San Luis, Argentina.
7. Flichtentrei, D. (2013). Permiso para morir. Cuando el fin no encuentra su final. Buenos Aires, Argentina: IntraMed.
8. Fundación PALIAR. (2020). Obtenido de https://www.fundacionpaliar.org.ar/que-son-los-cuidados-paliativos-2/
9. Gómez-Batiste Alentorn, X., Blay, C., Roca, J. y Fontanals de Nadal, M. (2015). Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Barcelona, España: Elsevier.
10. Gutiérrez Fernández, R. (2017). La humanización de (en) la Atención Primaria. Revista Clínica de Medicina de Familia. Vol.10. N°1. Albacete, España. Recuperado de: https://bit.ly/3xYiJAT
11. Maglio, F e I. (2013). Prólogo. En Permiso para morir. Cuando el fin no encuentra su final. Buenos Aires, Argentina: IntraMed.
12. Novellas Aguirre de Cárcer, A. y Pajuelo Valsera, M.M. (2004). “1.2 - La familia como cuidadora y objeto de cuidado”. En Atención a los familiares del enfermo en Cuidados Paliativos. Barcelona, España.
13. Oteo, L. A. (2016). El valor inmensurable de la humanización en el final de la vida exige una visión unitaria e integradora. Recuperado de: https://bit.ly/3iA33gJ
14. Sábato, E. (1978). Vida y Muerte, Medicina y Filosofía, Medicina Intensiva. Vol II, N°1. Buenos Aires, Argentina.
15. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). “13. Atención a la familia”. En Guía de Cuidados Paliativos.
16. Tolstói, L. (2016). La muerte de Iván Ilich. Madrid, España: Mestas.
17. Uzorskis, B (2002). Clínica de la subjetividad en el territorio médico. Buenos Aires, Argentina: Letra viva.