
Preferencias y valores en el cuidado en el final de la vida

Aportes para la reflexión

DARÍO IVÁN RADOSTA*

Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales-Universidad Nacional de San Martín

diradosta@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3507-2437>

MARÍA MARCELA MAZZINI*

Facultad de Teología-Pontificia Universidad Católica Argentina

mmazzini@uca.edu.ar

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3416-5685>

DOI: <https://doi.org/10.46553/teo.60.142.2023.p159-183>

Recibido 23.06.2023/Aprobado 24.07.2023

RESUMEN

Este trabajo expone un relevamiento y estudio realizado por el grupo de Investigación de la Facultad de Teología de la UCA que trabaja prácticas de espiritualidad en el final de la vida. Llevamos adelante una encuesta a nivel nacional en la cual relevamos las preferencias y valores en el cuidado en el final de la vida de las personas frente a un caso hipotético de enfermedad que amenazase su integridad, al mismo tiempo que tomamos en cuenta algunas variables sociodemográficas fundamentales con el objetivo de poder correlacionar su respuesta con las características específicas de cada población encuestada. Luego de contextualizar el trabajo y exponer la metodología utilizada, se presentan los resultados globales de la encuesta y de algunos temas en particular, reflexionando sobre los mismos y planteando en la conclusión algunos límites y posibilidades de la presente investigación.

* Becario postdoctoral (EIDAES/UNSAM). Doctor en Antropología Social (EIDAES/UNSAM). Especialista en Bioética (FLACSO).

Dra. en Teología (Facultad de Teología/ UCA). Master en Espiritualidad Transcultural (Universidad Ramon Llull, Barcelona, España). Directora del Instituto de Investigaciones Teológicas de la facultad de Teología. UCA. Voluntaria del Hospice "San Camilo".

Palabras clave: Valores; Preferencias; Cuidado; Final de la vida; Encuesta

Preferences and Values in End-of-life care. Contributions for Reflection

ABSTRACT

This work presents a survey and study conducted by the Research Group of the Faculty of Theology at UCA, which focuses on end-of-life spirituality practices. We carried out a nationwide survey in which we collected preferences and values regarding end-of-life care in the face of a hypothetical illness threatening one's well-being. Simultaneously, we considered some key sociodemographic variables with the aim of correlating respondents' answers with the specific characteristics of each surveyed population. After providing context for the work and outlining the methodology used, we present the overall survey results and delve into particular topics, reflecting on them. In the conclusion, we discuss the limitations and possibilities of this research.

Keywords: Values; Preferences; End-of-life Care; Survey; Palliative; Culture

Introducción

Parte de las ciencias sociales se ha encargado de abordar la cuestión de cómo diversos grupos humanos lidian con la muerte y el morir en sus sociedades.¹ Para el caso de la tradición cultural occidental, se ha señalado la manera en la que este fenómeno desaparece del cotidiano de la vida social, para asentarse en el discurso técnico y especializado de la biomedicina.² El resultado de este proceso ha sido, generalmente, una actitud hacia el morir vinculada con el rechazo, la angustia y el miedo, dado el desconocimiento con el cual este fenómeno se encuentra asociado.³

1 Philippe Ariès, *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días* (Buenos Aires: Adriana Hidalgo, 2008); Philippe Ariès, *El hombre ante la muerte* (Buenos Aires: Taurus, 2011); Lewis Thomas, *Antropología de la muerte* (Barcelona: Ediciones Paidós, 1991); Lewis Thomas. *La muerte. Una lectura cultural*. (Barcelona: Ediciones Paidós, 1991); Norbert Elias *La soledad de los moribundos* (México: Fondo de Cultura Económica, 2009)

2 Catalina Kranner y Darío Radosta, «Parto respetado y buena muerte. Análisis comparado de dos propuestas de humanización del cuidado de la salud», *Scripta Ethnologica* XLII (2020):147-170; Darío Radosta, «Reconstrucción histórica del surgimiento del moderno movimiento hospice», *Scripta Ethnologica*. XLI (2019): 9-41; Barney Glaser y Anselm Strauss, *Awareness of Dying* (Chicago: Aldine, 1965); Barney Glaser y Anselm Strauss, *Time for Dying* (Chicago: Aldine, 1968); David Sudnow, *La organización social de la muerte* (Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo, 1971).

3 Regina Meneze, *Em busca da boa morte: antropologia dos Cuidados Paliativos* (Rio de Janeiro: Editora Fiocruz 2004); Robert J. Lawton, *The dying process: patient's experiences of palliative care* (Londres: Routledge, 2000); Anthony Broom, *Dying: a social perspective on the end of life* (Surrey: Ashgate, 2015).

La bibliografía especializada sobre las preferencias en el cuidado en final de vida, generalmente enmarcada dentro de lo que se conoce como *Advance Care Planning* (ACP), expone argumentos que pueden ser entendidos como una expresión de esta actitud occidental hacia el morir. En algunas de estas investigaciones, realizadas específicamente en poblaciones que pueden ser consideradas como parte de la tradición cultural occidental, se destaca el hecho de cómo el conversar acerca del cuidado recibido en el final de la vida, real o potencial, se presenta como una situación incómoda y/o angustiante para la persona en cuestión.⁴ En ocasiones se menciona, con relación a este punto, cómo el uso de herramientas lúdicas puede facilitar el abordaje de estas temáticas,⁵ siendo la más común el uso de las GoWish Cards o versiones modificadas de ese mismo juego.

Esto tiene un efecto directo sobre la planificación anticipada del cuidado en el final de la vida de las personas. Al encontrarnos culturalmente distantes con relación a la muerte, conversar sobre esta temática nos genera incomodidad o rechazo, las discusiones acerca de las preferencias sobre cómo queremos que sea nuestro cuidado frente a una enfermedad que amenaza nuestra vida se encuentran ausentes o, en el mejor de los casos, llegan cuando es muy tarde. Este punto también se encuentra reflejado en la bibliografía sobre el tema. Recurrentemente se menciona cómo el ACP podría beneficiarse de un inicio más temprano de este tipo de conversacio-

4 Amanda Clarke y Jonathan Seymour, «'At the foot of a very long ladder': discussing the end of life with older people and informal caregivers», *Journal of Pain and Symptom Management* 40/6 (2010): 857-869; Michelle Howard et al., «Advance care planning», 663-665; Marieke Zwakman et al., «Advance care planning: a systematic review about experiences of patients with life-threatening or life-limiting illness», *Palliative Medicine*. 32/8 (2018):1305-1321; Lauren Van Scoy, et al., «Community game day: using an end-of-life conversation game to encourage advance care planning», *Journal of Pain and Symptom Management* 54/5 (2017):680-691.

5 Ulrika Olsson Möller, et al., «Using cards to facilitate conversations about wishes and priorities of patients in palliative care», *Journal of hospice and palliative nursing*. 22/1 (2020): 33-39; Christian Villavicencio-Chávez, et al., «Exploración de los valores y deseos de pacientes con enfermedad crónica avanzada y con enfermedad crónica compleja. Conversaciones acerca del final de la vida», *Medicina Paliativa* 26/1 (2019): 43-49; Ali Lankarani-Fard et al., «Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatient using a structured, conversational approach: the GoWish Card game», *Journal of Pain and Symptom Management*, 39/4 (2010): 637-643; Maria Eneslåt, Karin Helgesson y Catharina Tishelman, «Exploring Community-Dwelling Older Adults Considerations About Values and Preferences for Future End-of-Life Care: A Study from Sweden», *The Gerontologist* XX (2020): 1-11; Lauren Van Scoy, et al «Community game day», 680-691.

nes, en momentos en los cuales la salud de las personas aún no se encuentra deteriorada. Sería necesario incluir la temática del morir dentro del marco más amplio de actividades del cotidiano de la vida social.⁶

Esto último se debe, en parte, a que la mayoría de estas investigaciones se realizan efectivamente con poblaciones que se encuentran, en un sentido, más próximas a la muerte que otras —como es el caso de personas mayores o aquellos que padecen algún tipo de enfermedad que amenaza su vida—. ⁷ El uso de este tipo de poblaciones como unidad de análisis estándar genera, en un sentido puramente científico, una limitación fundamental: además del ya mencionado carácter “tardío” de esta clase de intervenciones ligadas al ACP, los resultados obtenidos se presentan como poco generalizables a otro tipo de muestra, ya que la única característica común a todas las personas que la componen es la de encontrarse en “final de vida” (o estar internado en una unidad de cuidados paliativos, o tener cierta edad que se considera elevada). Esto genera que no existan variables a comparar que nos permitan comprender en mayor profundidad cómo las preferencias y valores en el final de vida de una persona se encuentran condicionadas por sus características sociodemográficas —y poder, en este sentido, planificar en consecuencia—.

Es por esto por lo que buscamos llevar adelante una investigación que intentó “subsana”, de alguna manera, estas compli-

6 Ali Lankarani-Fard et al., «Feasibility of discussing end-of-life care goals», 637-643; Catherine Glennon, et al., «Educating Healthcare employees about Advance Care Planning», *Asia Pac J Oncol Nurs.* 6: (2019): 343-348; Michelle Howard et al., «Advance care planning», 663-665; Gabriela Jimenez et al., «Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global lessons», *Journal of Pain and Symptom Management* 56/3 (2018): 436-459.

7 Christian Villavicencio-Chávez., et al., «Exploración de los valores y deseos de pacientes», 43-49; Ali Lankarani-Fard. et al., «Feasibility of discussing end-of-life care goals», 637-643; Ulrika Olsson Möller et al., «Using cards to facilitate conversations», 33-39; Amanda Clarke y Jonathan Seymour «“At the foot of a very long ladder”», 857-869; Michelle Howard. et al., «Older patient engagement in advance care planning in Canadian primary care practices», *Canadian Family Physician* Vol. 64 (2018): 371-377; Marieke Zwakman et al., «Advance care planning», 1305-1321; Gala True, et al., «Treatment Preferences and advance care planning at end of life: the role of ethnicity and spiritual coping in cancer patients», *Ann Behav Med.* 30/2 (2005): 174-179; Karen Steinhäuser et al., «Factors considered important at the end of life by patients, Family, physicians and other care providers», *JAMA.* 284(19), (2000):2476-2482.

caciones. Tomamos este tema con el grupo de Investigación de la Facultad de Teología de la UCA que trabaja prácticas de espiritualidad en el final de la vida. El grupo está formado por miembros de dicha comunidad educativa y personas que integran la Secretaría de Investigación del Hospice “San Camilo”.⁸ Desarrollamos una metodología poco común en la investigación de esta temática, y la aplicamos a una unidad de análisis que, ante lo expuesto, también se presenta como poco común. Llevamos adelante una encuesta a nivel nacional en la cual relevamos las preferencias y valores en el cuidado en el final de la vida de las personas frente a un caso hipotético de enfermedad que amenazase su integridad, al mismo tiempo que tomamos en cuenta algunas variables sociodemográficas fundamentales con el objetivo de poder correlacionar su respuesta con las características específicas de cada población encuestada. La gran escala, si bien tiene sus desventajas (como la poca profundización semántica en el “sentido” de la respuesta), nos ha permitido elaborar un gran mapa general acerca de las preferencias en el cuidado en el final de la vida de un amplio conjunto de la población que, de otra manera, no sería necesariamente objetivo de este tipo de investigaciones.

Metodología

Los datos relevados fueron obtenidos por medio de la administración de una encuesta elaborada a partir de la plataforma de formularios de Google (Google Forms). La misma consta de dos etapas. En una primera parte se solicitaban datos correspondientes a las características sociodemográficas de la persona en cuestión, y que se consideraron relevantes en el condicionamiento de sus preferencias y valores en el cuidado en un hipotético caso de final de vida. Estos fueron: edad, género, localidad donde reside, tipo de

⁸ Olivos, Prov. de Buenos Aires, más información en: <https://www.hospicesancamillo.org.ar/> (Consulta: 3 de octubre de 2023).

lugar donde reside (urbano, periurbano o rural), nivel de ingresos, nivel de estudio, pertenencia étnica (afrodescendiente o proveniente de pueblos originarios), pertenencia a algún grupo considerado vulnerable (sea por discapacidad, encontrarse privado de libertad o pertenecer a alguna minoría), adscripción religiosa y, siempre que correspondiese, tipo de religión que profesa. La segunda parte está, al mismo tiempo, dividida en dos. En un primer momento se elaboraron una serie de preguntas cerradas cuyo objetivo fue poder evaluar cuál es la experiencia que la persona tiene en el cuidado de otros en final de vida. Se solicitó responder si habían cuidado de otros en esta situación, si ese cuidado tenía que ver con una experiencia personal o con su profesión (lo que divide el cuidado informal del profesional) y si pertenecían como voluntarios a alguna institución dedicada al cuidado de personas con enfermedades amenazantes para su vida. Nuevamente, se intenta a partir de esto evaluar si las preferencias y valores en el cuidado que uno espera recibir en el final de su vida se encuentran intervenidas por la experiencia de cuidado de otros en esta situación. Finalmente se daba lugar a una última pregunta, de carácter abierto, en la cual se solicitaba a la persona que, en el caso hipotético de estar padeciendo una enfermedad y encontrarse en el final de su vida, cuáles serían sus preferencias de cuidado (a lo que se solicitó que se explicasen con la mayor cantidad de detalles posible).

La encuesta fue distribuida a nivel nacional, a través del sistema de bola de nieve, a partir de lo cual se obtuvieron 605 respuestas válidas. Una vez relevados los datos se hizo una caracterización de la muestra en función de las variables sociodemográficas solicitadas (Tabla 1). Las respuestas a la pregunta abierta fueron sistematizadas siguiendo un proceso de codificación inductivo. En principio se tomaron 100 respuestas de forma azarosa, de las cuales se obtuvieron un conjunto de 27 códigos que representaban las preocupaciones y valores expresadas por el conjunto de la muestra (Tabla 2). Además de esto se calificó el orden en que cada preocupación y/o valor aparecía en la respuesta de cada N de la muestra, bajo la hipótesis de que aquello que apareciese primero sería de mayor relevancia para

la persona (por tanto, el orden de los factores condiciona el sentido de la respuesta). Este conjunto de códigos se utilizó para sistematizar otras 100 respuestas. Dado que no surgió ningún código nuevo, se consideró que las categorías habían saturado la información de la muestra y, por tanto, eran válidas para realizar la totalidad del análisis. El mismo conjunto de 27 códigos se aplicó a la muestra en su totalidad.

1. CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA (N=605)											
Edad	N	%	Género	N	%	Religión	N	%	Tipo de Exp.	N	%
17-25	87	14,38	Femenino	504	83,31	CAR ⁹	304	85,88	Informal	304	70,70
26-35	74	12,23	Masculino	100	16,53	Cristianismo ¹⁰	21	5,93	Formal	126	29,30
36-45	100	16,53	Otro	1	0,17	Judaísmo	9	2,54	Total	430	100
46-55	117	19,34	Total	605	100	Evangelismo	6	1,69	Voluntario	N	%
56-65	140	23,14	Nivel de ingresos	N	%	Otro	14	3,95	No	520	85,95
66-75	73	12,07	Menos de 90k/m	44	7,27	Total	354	100	Sí	85	14,05
76-87	12	1,98	120k/m a 250k/m	175	28,93	Pert. Étnica	N	%	Total	605	100
NS/NC	2	0,33	250k/m a 450k/m	204	33,72	Ninguno	595	98,35			
Total	605	100	Más de 450k/m	182	30,08	Afrodesc.	1	0,17			
Zona	N	%	Total	605	100	Pueblo Orig.	9	1,49			
Urbana	533	88,10	Nivel de estudios	N	%	Total	605	100			
Periurbana	61	10,08	Primario	1	0,17	Grup. Vuln.	N	%			
Rural	11	1,82	Secundario	90	14,88	Ninguno	600	99,17			
Total	605	100	Terciario	172	28,43	Discp.	2	0,33			
Localidad	N	%	Licenciatura	168	27,77	Trans	3	0,50			
CABA	184	30,41	Posgrado	155	25,62	Total	605	100			

9 Católica Apostólica Romana.

10 Cristianos no católicos, exceptuando las que se denominaban "evangelistas".

BS. AS.	333	55,04	Doctorado	19	3,14	Exp. Cui- dado	N	%
Norte	31	5,12	Total	605	100	No	175	28,93
Centro	40	6,61	Prof. Rel.	N	%	Sí	430	71,07
Sur	14	2,31	No	251	41,49	Total	605	100
Extran- jero	2	0,33	Sí	354	58,51			
NS/NC	1	0,17	Total	605	100			
Total	605	100						

2. LISTA DE CÓDIGOS CON REFERENCIAS NUMÉRICAS	
N°	Código
1	Estar acompañado/no estar solo
2	Disponer de los recursos para ser cuidado
3	No ser una carga/no sentirse una obligación para el resto
4	Reconciliarse/irse con "las cuentas saldadas"/no dejar pendientes
5	Ser parte de un cuidado sin etiquetas
6	No sufrir excesivamente a causa de la enfermedad
7	Elegir el momento de la muerte
8	Tener controlado el dolor
9	Recibir cuidado profesional
10	El futuro de los allegados
11	Evitar intervenciones innecesarias y/o fútiles
12	Continuar conectado con actividades placenteras
13	Estar lúcido
14	Recibir un cuidado integral/respetuoso
15	Morir en la casa
16	Recibir acompañamiento espiritual
17	Respeto por la intimidad
18	Mantener (dentro de lo posible) la autonomía
19	Disposición del cuerpo
20	Que haya espacio para expresar mis emociones
21	Que el ambiente sea adecuado
22	Mantener la conexión con el self
23	Despedirse de los afectos
24	Morir en el hospital/hospice
25	Vivir experiencias nuevas
26	Que se me informe certeramente de mi situación
27	Dejar un legado

Una vez codificadas todas las respuestas, se hizo un análisis de distribución de frecuencia, tanto en la totalidad de la muestra como desagregado por cada variable sociodemográfica de interés —las categorías de pertenencia étnica, vulnerabilidad y “primario” en el caso de nivel de estudio alcanzado, fueron desestimadas por falta de representatividad estadística en la muestra—. Los resultados son presentados a continuación en un formato reducido, dada la extensión del artículo: se presentan únicamente las primeras cinco preocupaciones en función de su orden de aparición en la muestra.

Resultados

A continuación, presentaremos algunos de los resultados de la encuesta, tomando en consideración únicamente las primeras cinco preferencias y/o valores que corresponden en cada caso, dada la extensión del artículo. Mostraremos tanto los resultados globales como los datos desagregados en función de la edad, experiencia de cuidado y adscripción religiosa de los participantes —siempre que sea relevante, indicaremos con nota al pie el lugar y porcentaje de frecuencia de algunos de los códigos que no participa de los primeros cinco puestos de importancia—.

En principio, algunas consideraciones sobre cómo leer las tablas que expresan los resultados de la encuesta. En el caso de la Tabla 3, en la cual se presentan los resultados globales, la letra C indica el número del código (cuya correspondencia puede apreciarse en la Tabla 2), el primer número de cada columna indica la posición en la cual el código aparece en la respuesta de la persona, mientras que la T y el % indican total y porcentaje, respectivamente. Por ejemplo: el “115” en la primera casilla correspondiente al código 1 (estar acompañado/no estar solo) indica que esta preocupación apareció un total de 115 veces en la muestra como primera preocupación de los encuestados. 110 veces apareció en segundo lugar, 65 en tercer lugar, 27 en cuarto lugar, y así sucesivamente, dando un total de 337 apariciones en el total de la muestra (N=605). Los porcentajes,

por tanto, indican cuántas veces ese código aparece en el total de las respuestas. Dado que una persona puede expresar más de una preocupación por respuesta, los porcentajes no necesariamente suman 100% entre sí.

3. RESULTADOS GLOBALES (N=605)												
C	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	%
1	115	110	65	27	14	5	1	0	0	0	337	56,26
14	79	58	49	26	12	4	1	2	1	2	234	39,07
8	76	52	26	17	9	1	0	1	0	0	182	30,38
10	76	19	20	10	3	0	1	0	0	0	129	21,54
9	20	28	33	13	9	4	2	0	2	0	111	18,53

En las tablas que siguen a continuación, los datos han sido desagregados en función de las variables de análisis presentadas. Estos son: edad, experiencia de cuidado de otros en el final de la vida y adscripción religiosa. Para el caso de la edad, la muestra fue separada en tres grupos (17 a 35 años; 36 a 65 años; 66 a 87 años).

4. RESULTADOS ENTRE PERSONAS DE 17 A 35 AÑOS (N=161)												
C	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	%
1	31	23	21	4	2	1	0	0	0	0	82	50,93
14	8	16	15	11	5	0	0	1	0	0	56	34,78
10	28	13	6	5	1	0	0	0	0	0	53	32,92
8	22	10	10	4	1	0	0	0	0	0	47	29,19
3	13	13	5	3	0	0	0	1	0	0	35	21,74

5. RESULTADOS ENTRE PERSONAS DE 36 A 65 AÑOS (N=353)												
C	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	%
1	64	71	36	19	10	4	1	0	0	0	205	58,07
14	56	38	29	13	7	4	1	1	1	2	152	43,06
8	42	34	14	10	8	1	0	1	0	0	110	31,16
10	44	6	13	4	2	0	1	0	0	0	70	19,83
11	10	18	13	13	9	3	1	0	0	0	67	18,98

6. RESULTADOS ENTRE PERSONAS DE 66 A 87 AÑOS (N=84)												
C	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	%
1	19	15	8	4	2	0	0	0	0	0	48	57,14
8	12	8	2	3	0	0	0	0	0	0	25	29,76
14	14	4	5	2	0	0	0	0	0	0	25	29,76
16	4	9	3	6	1	0	0	0	0	0	23	27,38
9	5	3	8	1	2	0	0	0	0	0	19	22,62

En el caso específico del tipo de experiencia de cuidado de otros en el final de la vida, la muestra se dividió en tres grupos, en función de sus respuestas a las preguntas solicitadas. Por un lado, se encuentran aquellas personas que no disponen de ninguna experiencia de cuidado en el final de la vida. En segundo lugar, tenemos a aquellos que disponen de una experiencia de cuidado, pero de carácter informal (haber cuidado a un familiar o conocido que se encontrase atravesando esta situación). Finalmente tenemos al grupo de personas cuya experiencia de cuidado de otros en el final de la vida se encuentra directamente vinculada con su labor profesional (sea o no parte de un trabajo remunerado, lo que podría incluir tanto a un oncólogo y/o médico paliativista como a un voluntario de un hospital o hospice).

7. RESULTADOS ENTRE PERSONAS SIN EXPERIENCIA DE CUIDADO (N=173)												
C	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	%
1	39	28	13	7	1	2	0	0	0	0	90	52,02
14	19	16	11	9	2	0	0	0	0	0	57	32,95
8	17	14	3	5	0	0	0	0	0	0	39	22,54
10	18	7	6	2	0	0	0	0	0	0	33	19,08
9	6	8	10	3	2	1	0	0	0	0	30	17,34

8. RESULTADOS ENTRE PERSONAS CON EXPERIENCIA INFORMAL DE CUIDADO (N=299)												
C	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	%
1	54	56	35	10	9	2	0	0	0	0	166	55,52
14	50	25	25	11	7	4	1	0	1	0	124	41,47
8	32	27	14	6	5	0	0	1	0	0	85	28,43
10	40	10	11	2	1	0	0	0	0	0	64	21,40
11	9	15	11	13	4	3	1	0	0	0	56	18,73

9. RESULTADOS ENTRE PROFESIONALES DEL CUIDADO EN FIN DE VIDA (N=123)												
C	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	%
1	21	26	17	9	4	1	1	0	0	0	79	64,23
8	26	11	9	6	4	1	0	0	0	0	57	46,34
14	10	17	13	6	3	0	0	2	0	2	53	43,09
15	13	8	7	5	3	0	0	0	2	0	38	30,89
10	18	2	3	6	2	0	1	0	0	0	32	26,02

En lo que respecta a la adscripción religiosa, la encuesta relevaba tanto el hecho de profesar o no una religión como el tipo de religión profesada. Dado que un amplio espectro de la muestra que adscribe a una religión se enmarcó dentro de la tradición Católica Apostólica Romana, y teniendo en cuenta que las diferencias entre distintos tipos de religiones profesadas, en cuanto a los objetivos del análisis, han sido mínimos, presentamos únicamente los datos desagregados en función de si la persona adscribe o no a una práctica religiosa.

10. RESULTADOS ENTRE PERSONAS CON ADSCRIPCIÓN RELIGIOSA (N=355)												
C	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	%
1	77	71	42	16	9	4	0	0	0	0	219	61,69
14	59	34	27	16	9	4	0	2	1	1	153	43,10
8	41	32	17	11	2	1	0	1	0	0	105	29,58
16	17	18	20	19	4	4	0	2	1	0	85	23,94
10	43	11	14	6	2	0	1	0	0	0	77	21,69

11. RESULTADOS ENTRE PERSONAS SIN ADSCRIPCIÓN RELIGIOSA (N=245)												
C	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	T	%
1	38	39	23	11	5	1	1	0	0	0	118	48,16
14	20	24	22	10	3	0	1	0	0	1	81	33,06
8	35	20	9	6	7	0	0	0	0	0	77	31,43
10	33	8	6	4	1	0	0	0	0	0	52	21,22
11	8	11	10	14	5	2	0	0	0	0	50	20,41

Discusión

1. Resultados globales

Un primer resultado global e importante, lo tenemos en la repercusión que tuvo la encuesta. En un primer momento pensamos que, dado el tema, las personas tendrían reticencia en responder o se mostrarían reacias a recibir la consulta. Sin embargo, las reacciones en general fueron en sentido contrario y los consultados se mostraron interesados y también movilizados por la consulta, incluso algunas personas, sabedoras de la existencia de la encuesta, manifestaron su deseo de recibirla y responderla. Luego de completarla, también es interesante el hecho de que las charlas continuaban sobre el tema de los valores y preferencias en el final de la vida, profundizando en aspectos en los que no se había pensado antes, o manifestando algún deseo para que los allegados tuvieran en cuenta, llegado el momento.

Si atendemos a los códigos más señalados en la muestra, con algunas variaciones de un grupo a otro, estos son: el código 1 (no estar solo), 14 (recibir un cuidado integral, respetuoso), 8 (no tener dolor), 10 (preocupación por los allegados), 4 (dejar las cosas en orden. Reconciliarse. No dejar pendientes) entre las personas religiosas aparece también el código 16 (recibir acompañamiento espiritual).

Hay hallazgos de la muestra que son intuitivos o predecibles: era esperable que “no estar solo” o estar acompañado fuera una elección prioritaria, pero hay otros códigos que son contraintuitivos. Entre ellos el código 15 (morir en casa). Quienes difundimos la encuesta pensábamos que esta preferencia estaría entre las primeras, sin embargo, no es así en casi ningún caso. Más aún: varias personas, incluso, refieren sentirse más seguras en instituciones: hospital, sanatorio, hospice.

Aún con las diferencias señaladas y muchas otras que podrían explorarse, hay dos códigos que son los primeros en todos los grupos: El código 1 (no estar solo) y el código 14 (cuidado integral,

respetuoso). El código 1, como fue señalado, es bastante predecible, sin embargo, es notable lo que ocurre con el código 14, ya que no era nuestra expectativa que apareciera en los primeros lugares de elección el hecho de recibir un cuidado integral, humanizado. Esta preferencia se encuentra reforzada por el hecho de que hay también otros códigos cercanos que enfatizan la necesidad de un cuidado humanizado y que son elegidos con cierta frecuencia: código 5, ser parte de un cuidado sin etiquetas; código 11, evitar intervenciones innecesarias o fútiles; código 12, continuar conectado con actividades placenteras; código 17, respeto por la intimidad; código 20, que haya espacio para expresar las emociones; código 21, que el ambiente sea adecuado; código 25, vivir experiencias nuevas; código 26, ser informado de la propia situación de salud.

Evidentemente, las personas observamos el paradigma biomédico que está instalado en la mayoría de las instituciones de salud y en los profesionales sanitarios y lo rechazamos: no queremos ser tratados solo como “cuerpos con desperfectos”, sino como personas que tienen no sólo muchas necesidades, sino, sobre todo, muchas capacidades, deseos, aspiraciones. Este resultado va directamente en contra de lo que llamamos «muerte social».¹¹ Concepto que se utiliza en el ámbito de los cuidados paliativos para describir una situación en la que un paciente (huésped en el caso del movimiento hospice) enfrenta la pérdida de sus conexiones sociales y relaciones significativas antes de fallecer. Esto puede ocurrir por diversas razones, como el aislamiento social, la falta de apoyo emocional o la incapacidad de mantener relaciones sociales debido a un diagnóstico de fin de vida. La muerte social puede ser una parte significativa del sufrimiento experimentado por algunos pacientes en cuidados paliativos, por ese motivo es un factor importante para considerar, ya que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida y en el bienestar emocional durante el último período de la biografía.

¹¹ Darío Iván Radosta, «Muerte social y terminalidad terapéutica en el marco del moderno movimiento hospice», *Mitológicas* vol. XXXI (2016): 41-53.

La gran importancia que adquiere el código 14 (junto con los otros códigos cercanos en significado) constituye un importante hallazgo que ameritará ser profundizado, y que da lugar a nuevas preguntas de investigación, por ejemplo: ¿qué significa tener/recibir un cuidado humanizado o integral en el final de la vida en nuestro contexto argentino? ¿Qué acciones son posibles de llevar a cabo dentro de un sistema de salud “colapsado”, como el argentino, tanto en el ámbito público como privado? La cuestión del cuidado humanizado está muy estudiada en el ámbito de los cuidados paliativos,¹² pero podría profundizarse más en nuestra geografía, dado que también es uno de los pilares de movimiento hospice.

2. Edad

Al desagregar los resultados por grupos etarios, pudimos percibir que, si bien los códigos que se presentaban con mayor frecuencia en los resultados globales generalmente sostenían un porcentaje de aparición similar (como es en el caso de “no estar solo/estar acompañado”, “recibir un cuidado integral/respetuoso” y “tener controlado el dolor”), existía una preocupación en particular que decrecía a medida que aumentaba la edad de las personas en la muestra. Este valor es el asociado al código 10, relacionado con “el futuro de los allegados”, como una preocupación específica acerca de lo que va a suceder con aquellos que forman parte de mi entorno significativo una vez que yo no esté (lo cual puede significar tanto cómo van a atravesar el duelo de mi persona, como el hecho de seguir sosteniéndose materialmente en el tiempo, así como otras preocupaciones relacionadas).

12 De hecho, el centro de formación de los religiosos camilos, referentes del tema, se llama Centro de Humanización de la salud, y su sitio web, donde hay abundante bibliografía e información sobre cursos, se llama “Humanizar”. Cf. www.humanizar.es (Consulta: 28 de septiembre de 2023) Ellos tienen una revista y un blog del mismo nombre y tanto el verbo “humanizar” como el sustantivo “humanización” son frecuentes y abundantes en sus publicaciones. Siendo referentes en el tema, la utilización tan recurrente del término da la pauta de que el asunto es importante y eje transversal del debate contemporáneo en el ámbito sanitario.

Entre las personas de 17 a 35 años esta preocupación se presenta un total de 53 veces (32,92%), y la mayoría de esas veces (28) en el primer lugar de jerarquía, ocupando el tercer puesto en el orden total. Esto decae en porcentaje entre las personas de 36 a 65 años: apareciendo en 70 (19,83%) ocasiones, esta preocupación se ubica en el cuarto puesto, sosteniendo el hecho de que, de las veces que se expresa esta idea, la mayoría (44) es en el primer lugar de jerarquía. Finalmente, para el caso de las personas entre 66 y 87 años, esta preocupación ni siquiera llega a presentarse entre las primeras cinco: apareciendo solo 6 (7,14%) veces, decae drásticamente a la novena posición.¹³

De este dato podemos derivar algunas cuestiones. En principio, las personas de entre 17 a 35 años presentaron una preocupación mayor por cómo resolverían su duelo quienes forman parte de su entorno significativo. En este caso, la muerte de una persona “joven” se presenta como una situación significada socialmente como “poco esperada”, llevando a una mayor preocupación por cómo lidiarán con el hecho aquellos que sobreviven a esa muerte. En el caso de las personas entre 36 a 65 años (y es algo también presente en el primer grupo etario), esta idea se vincula directamente con los roles de protección o soporte de un tercero. La preocupación gira principalmente en torno a qué sucederá con los hijos o aquellos que se encuentren a su cargo, no solo en cuanto al procesamiento de la muerte sino también, y más puntualmente, en cuanto al asegurar su sostenimiento material.

Las expresiones relevadas dan la pauta de que, al menos en lo concerniente a esta preocupación en particular, la edad de la persona tiene una influencia considerable en cómo ésta entiende la situación de final de vida. El carácter “poco esperado” de una muerte joven nos remite además a la bibliografía especializada sobre ACP, citada en la introducción: abordar estas cuestiones únicamente en

¹³ Este dato no figura en las tablas presentadas debido a que únicamente se presentan las primeras cinco preocupaciones en orden de aparición. El dato fue tomado de la muestra global y colocado como forma de volver comprensible el sentido del análisis propuesto.

poblaciones envejecidas nos evita comprender estas sutilezas y, al mismo tiempo, continúa reproduciendo culturalmente la idea de que la muerte ocurre únicamente en un periodo tardío de la vida. Este hecho se presenta como un argumento más en favor de propuestas que logren abordar la planificación del cuidado en el final de la vida en diferentes etapas etarias, sea desde la perspectiva de la persona en cuestión o desde la de aquellos que sobreviven a su muerte (pudiendo abonar además a facilitar los procesos de duelo en ocasión de una muerte joven).

3. Manejo del dolor y experiencia de cuidado

Una de las primeras hipótesis con la que encaramos esta investigación tenía que ver con correlacionar la preocupación por el manejo del dolor en el final de la vida con la experiencia de cuidado de carácter paliativo. Nuestra suposición era que, a medida que uno se enfrentaba directamente con el cuidado de otros en el final de su vida, podía “concretizar” cómo efectivamente las personas mueren, y por tanto entender que la variable del manejo del dolor es algo con lo que comúnmente se lidia en el ámbito paliativo. A mayor experiencia de cuidado, imaginábamos, el manejo del dolor aparecería con mayor fuerza como una preocupación.

Tal como figura en los datos, entre las personas que tienen experiencia de cuidado profesional en el final de la vida, la cuestión de controlar el dolor o no tenerlo aparece en los primeros lugares. Del total de la muestra (605 personas), 430 tienen experiencia de cuidar a otros seres humanos en el final de la vida, sea de manera formal (personal de salud, voluntarios, cuidadores), como de manera informal (por ejemplo, acompañando a un ser querido). Al igual que en los otros grupos, los dos códigos con mayor presencia son los relativos a no estar solos y a tener un cuidado humanizado (1,14), pero la necesidad de controlar el dolor (8) trepa al segundo lugar en el caso de los profesionales — aparece un total de 57 (46,34%) veces —, código que aparece, en general, mucho más abajo en los

otros grupos — entre aquellos con experiencia informal de cuidado se presenta un total de 85 (28,43%) veces, mientras que quienes carecen de experiencia de cuidado lo mencionaron únicamente en 39 (22,54%) ocasiones —.

¿Por qué es algo esperable? Cuanto más cercanos estamos a la experiencia de cuidar en el final de la vida, mayor evidencia tenemos de la posibilidad de tener dolor y que la calidad de vida se encuentre fuertemente condicionada por el dolor físico y el sufrimiento.¹⁴ En este sentido adherimos a lo que dice Eric Casell: “los cuerpos duelen, las personas sufren”.¹⁵

Sabemos también que hay, como se dice en paliativos, “dolores de difícil manejo” o situaciones en las que el dolor es difícil de controlar o que no cede. Atendemos también lo que dice Cicely Saunders sobre el “dolor total”. Con esta expresión, ella se refiere al hecho de que el sufrimiento experimentado por un paciente en cuidados paliativos no se limita simplemente al dolor físico, sino que abarca múltiples dimensiones del sufrimiento, incluyendo el sufrimiento emocional, social y espiritual. La Dra. Cicely Saunders enfatizó que atender solamente el dolor físico no era suficiente para brindar una atención compasiva y efectiva a pacientes en fase terminal. Para proporcionar un cuidado integral y de alta calidad, se debe abordar y aliviar todas las formas de sufrimiento que pueda estar experimentando una persona:

«Esto condujo al concepto de “dolor total”, que se presentaba como un conjunto complejo de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. La experiencia global de un paciente incluye ansiedad, depresión y miedo; preocupación por la familia que pasará por el duelo, y, a menudo, una necesidad de encontrar algún sentido a la situación, alguna realidad más profunda en la que confiar. Todo esto se tradujo en un mayor énfasis en

14 En general, el dolor hace referencia a una dimensión más física y el sufrimiento a lo moral, emocional o espiritual, según el abordaje. Cf. Robert A. Sternbach, «Dolor» en Wolfgang Arnold- Harold. J. Eysenck-Rudolf Meili (dirs.), *Diccionario de Psicología* (Madrid: 1979) T I. 358-359.

15 Aunque esta cita no es identificable en la obra de Casell, responde a su pensamiento y se ha utilizado en la educación médica y en la literatura relacionada con la medicina paliativa y la atención al paciente.

muchas conferencias y escritos sobre temas como la naturaleza y el manejo del dolor terminal, y la familia como la unidad de cuidado». ¹⁶

Compartir tiempo con quienes transitan el final de la vida desde el cuidado, permite ser testigo de este tipo de situaciones de dolor y sufrimiento y habilita también a ser parte del alivio, porque como dice José M. Vallarino, “el mundo del dolor convoca al mundo del amor”, ¹⁷ cuando nosotros podemos ofrecerlo estamos en presencia de la compasión, entendida como «la forma que toma el amor cuando se encuentra con el sufrimiento», como dice Enric Benito.

Por este mismo motivo, quienes participan o han participado del proceso de cuidado en fin de vida, saben lo necesario que es tener controlado el dolor y es un aspecto sobre el que ponen su atención.

4. Valores y preferencias en personas religiosas y no religiosas

Respecto del acompañamiento espiritual, podemos ver su mayor preferencia de parte de aquellos que profesan alguna religión. Claro que habría que detallar qué entienden por “acompañamiento espiritual” las personas que respondieron, (¿recibir los sacramentos? ¿participar de algún ritual? ¿ser acompañado por algún agente pastoral o algún ministro religioso? ¿conversar con alguien sobre cuestiones trascendentes, pero no necesariamente religiosas tales como el sentido de la vida, el perdón, el valor de los afectos, etc.?).

El código 16, sobre acompañamiento espiritual, amerita ser mejor definido en los diferentes grupos religiosos y entre las personas no religiosas (incluso, o tal vez en primer lugar, en este mismo relevamiento). Hay muchísima bibliografía sobre acompañamiento espiritual en clínica, ¹⁸ y casi semanalmente encontramos novedades. Lo

¹⁶ Cicely Saunders, *Velad Conmigo. Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos* (Madrid: Fundación la Caixa, 2011), 63

¹⁷ José María Vallarino, *Los Enfermos, epifanías del Misterio Pascual. Función terapéutica del asistente espiritual* (Buenos Aires: Ágape, 2014), 11.

¹⁸ La bibliografía es tan amplia que no podría citarse aquí. Ponemos una obra de referencia como “puerta de entrada” al tema: Enric Benito, Javier Barbero, Mónica Dones eds., *Espiritualidad*

que se puede percibir como lineamiento, es una evolución temática diversa en el ámbito de las diferentes confesiones religiosas y un gran desarrollo de la temática en el ámbito no-confesional. En este último campo es donde se registran la mayoría de las publicaciones.

Si bien religión y espiritualidad son dos ámbitos cercanos pero que deben ser distinguidos, en esta muestra, damos por sentado que las personas que profesan una religión también cultivan su espiritualidad. La religión supone la pertenencia a una comunidad concreta con su conjunto de creencias, ritos y textos sagrados. La espiritualidad es un universal humano¹⁹ que tiene relación con la dimensión de sentido, conexión y trascendencia.

El acompañamiento espiritual desempeña un papel importante en los cuidados paliativos²⁰ al abordar las necesidades existenciales y espirituales de las personas que enfrentan enfermedades graves. El enfoque es brindar apoyo integral, competente y compasivo para ayudar a los pacientes y sus familias a encontrar significado en medio de la experiencia de la enfermedad y la muerte.²¹

Existen también herramientas para realizar el diagnóstico espiritual de las personas en contextos paliativos y luego realizar este acompañamiento.²² En el itinerario de acompañamiento espiritual se podría discutir cuáles son los conceptos claves, cuál es el

en *Clínica. Una propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos* (Buenos Aires: Ed Biblos-Instituto Pallium Latinoamérica, 2015). Hay versión en PDF que circula libremente en las redes.

19 Xavier Melloni Ribas, «La Espiritualidad como Universal Humano» en Enric Benito, Javier Barbero, Mónica Dones eds. *Espiritualidad en Clínica...*, 39-43; María Marcela Mazzini, «Prácticas de espiritualidad según Elizabeth Liebert. Aproximación a su pensamiento y ejemplificación en un estudio de caso», *Franciscanum. Revista de las ciencias del espíritu* vol. 60 no. 169 (2018): 239-271.

20 Cf. Enric Benito, Javier Barbero, Mónica Dones, Julio Gómez, «Modelo de acompañamiento espiritual. Propuesta del grupo de trabajo de espiritualidad SECPAL» en E. Benito, J. Barbero, M. Dones eds., *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos* (Buenos Aires: Biblos-Instituto Pallium Latinoamérica, 2014): 271-279

21 Ver también: David Kessler, *The Needs of the Dying: A Guide for Bringing Hope, Comfort, and Love to Life's Final Chapter* (New York: Harper One, 2007); Steve Nolan, *Spirituality in Hospice Palliative Care* (Oxford: Oxford University Press, 2013); Ira Byock, *Dying Well: Peace and Possibilities at the End of Life*, (New York: Riverhead Books, 1997).

22 Laura Galiana et al., *Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: revisión de la evidencia para su aplicación clínica. Psicooncología* vol. 13, num. 2-3 (2016): 385-397.

núcleo de este itinerario. Entre esos conceptos podrían resaltarse los siguientes: sufrimiento, sanación, sentido, compasión, y otros.

Podríamos preguntarnos en este contexto si, cuando las personas hablan de cuidado integral y humanizado, no están indicando un proceso de acompañamiento espiritual. En otras palabras: cuidado humanizado, ¿significa o es parte del “acompañamiento espiritual”?

También se abren otras preguntas: según lo dicho, las personas que dicen no profesar ninguna religión también tienen necesidades y posibilidades de tipo espiritual que podrían explorarse y atenderse. Dicho seguimiento redundará en una mejor calidad de vida, durante toda la existencia, pero, en particular, llegados al final de la biografía.

Conclusiones

Tal como mencionamos en los resultados globales, un primer fruto de esta investigación es instalar el tema en nuestras conversaciones y normalizar la cuestión de la muerte para que deje de ser un tabú. Esto también es promover una cultura paliativa, de manera de no estigmatizar ni a las personas que se encuentran en el final de la vida ni a quienes intentar instalar el tema para mejorar las condiciones de estas personas, sus familiares y amigos, así como las condiciones de trabajo de los profesionales e instituciones que los atienden.

Algunas características sociodemográficas quedaron sin relevar, estas son al menos: pertenencia étnica, vulnerabilidad y “primario” en el caso de nivel de estudio alcanzado, las cuales fueron desestimadas por falta de representatividad estadística en la muestra. Eso significa que hay sectores de los que todavía nos faltan datos para seguir completando la investigación. Esto, que se presenta como una limitación, igualmente, será tenido en cuenta como guía de relevamientos a futuro.

Queda mucho por decir y profundizar, apenas hemos señalado resultados globales y esbozado algunos aspectos de unos pocos códigos de los relevados en la encuesta. Los mismos códigos seleccionados ameritan mayor profundización, quedaron más de veinte sin apenas nombrar, más todas las combinaciones que podríamos hacer entre ellos. Por lo tanto, podemos afirmar que, aunque la consulta está hecha y codificada, la investigación está en sus inicios y la socialización es muy incipiente.

Nos gustaría también dialogar con otras personas que están comprometidas con estos temas y hacerlo de manera interdisciplinaria, tal como lo llevamos adelante en nuestro grupo en el que hay un antropólogo, una psicóloga, una coordinadora del hospice, y varios teólogos (una de las teólogas también es médica y otra es coach y acompañante espiritual). Además, algunos de nosotros somos voluntarios en el hospice, hay en el grupo creyentes y otros no creyentes. Entre los creyentes hay laicos, una religiosa y un sacerdote. Creemos que esta diversidad ha enriquecido el formato de la investigación y la discusión de los resultados, por ello, incluso nos gustaría ampliar el diálogo sobre el tema con profesionales de otras disciplinas y marcos teóricos.

Esperamos que esta investigación ayude a seguir profundizando el tema, no sólo en el ámbito académico, sino también en la vida cotidiana de personas y comunidades, promoviendo la calidad de vida hasta el final de la biografía.

Bibliografía

Benito, Enric, Javier Barbero, Mónica Dones, eds. *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*. Buenos Aires: Ed Biblos-Instituto Pallium Latinoamérica, 2015.

Broom, Anthony. *Dying: a social perspective on the end of life*. Surrey: Ashgate, 2015.

- Byock, Ira. *Dying Well: Peace and Possibilities at the End of Life*. New York: Riverhead Books, 1997.
- Clarke, Amanda y Seymour, Jonathan. «'At the foot of a very long ladder': discussing the end of life with older people and informal caregivers», *Journal of Pain and Symptom Management* 40/6 (2010): 857-869.
- Eneslätt, María, Karin Helgesson y Catharina Tishelman. «Exploring Community-Dwelling Older Adults Considerations About Values and Preferences for Future End-of-Life Care: A Study from Sweden». En *The Gerontologist* XX (2020):1-11.
- Galiana, Laura et al. «Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: revisión de la evidencia para su aplicación clínica». *Psicooncología* 13 num. 2-3 (2016): 385-397.
- Glaser, Barney y Anselm Strauss. *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine, 1965.
- , *Time for Dying*. Chicago: Aldine, 1968.
- Glennon, Catherine et al. «Educating Healthcare employees about Advance Care Planning». *eAsia Pac J Oncol Nurs*. 6 (2019): 343-348.
- Howard, Michelle et al. «Advance care planning. Let's start sooner». *Canadian Family Physician* Vol 61 (2015): 663-665.
- , «Older patient engagement in advance care planning in Canadian primary care practices». *Canadian Family Physician* Vol. 64 (2018): 371-377.
- Jimenez, Gabriela et al. «Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global lessons». *Journal of Pain and Symptom Management* 56(3) (2018): 436-459.
- Kessler, David. *The Needs of the Dying: A Guide for Bringing Hope, Comfort, and Love to Life's Final Chapter*. New York: Harper One, 2007.
- Lankarani-Fard, Ali, et al. «Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatient using a structured, conversational approach: the GoWish Card game», *Journal of Pain and Symptom Management* 39(4) (2010): 637-643.

- Lawton, Robert J. *The dying process: patient's experiences of palliative care*. Londres: Routledge, 2000.
- Mazzini, María Marcela. «Prácticas de espiritualidad según Elizabeth Liebert. Aproximación a su pensamiento y ejemplificación en un estudio de caso». *Franciscanum. Revista de las ciencias del espíritu* 169 vol. 60 (2018): 239-271.
- Melloni Ribas, Xavier. «La Espiritualidad como Universal Humano». En *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*. Benito, Enric, Javier Barbero y Mónica Dones eds. Buenos Aires: Biblos-Instituto Pallium Latinoamérica, 2015.
- Meneze, Regina. *Em busca da boa morte: antropologia dos Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.
- Nolan, Steve. *Spirituality in Hospice Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2013.
- Olsson Möller, Ulrika et al. «Using cards to facilitate conversations about wishes and priorities of patients in palliative care». *Journal of hospice and palliative nursing* 22(1) (2020): 33-39.
- Radosta, Darío Iván. «Muerte social y terminalidad terapéutica en el marco del moderno movimiento hospice». *Mitológicas* vol. XXXI (2016): 41-53.
- Saunders, Cicely. *Velad Conmigo. Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*. Madrid: Fundación la Caixa, 2011.
- Steinhauser, Karen et al. «Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers». *JAMA*. 284(19) (2000): 2476-2482.
- Sternbach, Robert. A. «Dolor». En Wolfgang, Arnold, Hans J. Eysenck, Rudolf Meili (dirs.). *Diccionario de Psicología*. Madrid, 1979. T I. 358-359.
- Sudnow, David. *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo, 1971.
- True, Gala et al. «Treatment Preferences and advance care planning at end of life: the role of ethnicity and spiritual coping in cancer patients» *Ann Behav Med*. 30(2) (2005):174-179.

- Vallarino, José María. *Los Enfermos, epifanías del Misterio Pascual. Función terapéutica del asistente espiritual*. Buenos Aires: Ágape, 2014.
- Van Scoy, Lauren. et al. «Community game day: using an end-of-life conversation game to encourage advance care planning». *Journal of Pain and Symptom Management* 54(5) (2017): 680-691.
- Villavicencio-Chávez, Christian et al. «Exploración de los valores y deseos de pacientes con enfermedad crónica avanzada y con enfermedad crónica compleja. Conversaciones acerca del final de la vida». *Medicina Paliativa* 26(1) (2019): 43-49.
- Zwakman, M. et al «Advance care planning: a systematic review about experiences of patients with life-threatening or life-limiting illness». *Palliative Medicine*. 32(8) (2018): 1305-1321.