

# La liminalidad, concepto relevante en el análisis etnográfico en situaciones conflictivas en la atención de cuidados paliativos.

*Nancy Lucía Moreno Serrano*  
*Universidad del Rosario*

Recepción: 21/03/2024  
Aceptación: 23/08/2024

## Resumen

El enfoque estructurado de atención en Cuidados Paliativos ha emergido en la segunda mitad del siglo XX, como una corriente de atención que busca integrar y aliviar las múltiples dimensiones del sufrimiento de personas con enfermedades graves e incurables que afectan la calidad de vida. Este enfoque está en transformación e implementación en el mundo, por lo que presenta heterogeneidad en su aplicación clínica, lo cual frecuentemente genera conflictos en la atención paliativa, siendo el escenario final la hospitalización cerca de la muerte. Por tal razón desarrollamos un método etnográfico para tratar de comprender y encontrar soluciones a estos conflictos. El método propuesto gira en torno al concepto de *liminalidad* como organizador del análisis etnográfico de la atención. Esta se refiere a una frontera de cambio perceptivo en la cual se aceleran las dinámicas de transformación identitaria y de crisis existencial que cuestionan la construcción de vida del enfermo terminal. Frente a ello, los allegados, cuidadores, profesionales de la salud y miembros de la sociedad, que no siempre comprenden su proceso, tienden a imponer sus propias perspectivas limitando la capacidad de agencia, la dignidad y autonomía del enfermo. Las circunstancias contextuales, las relaciones con los acompañantes del proceso y el estado físico del enfermo afectan significativamente todos los sucesos de esta etapa, particularmente los procesos de toma de decisiones y la experiencia del fin de vida.

**Palabras clave:** LIMINALIDAD - CUIDADO - PALIATIVO - MIRADA/FUERZA - AUTONOMÍA - DIGNIDAD - AGENCIA

## Abstract

The structured approach to Palliative Care emerged in the second half of the 20th century as a care model aimed at integrating and alleviating the multiple dimensions of suffering in individuals with severe and incurable diseases that affect their quality of life. This approach is undergoing transformation and implementation worldwide, resulting in heterogeneity in its clinical application, which often leads to conflicts in palliative care, particularly during end-of-life hospitalization. For this reason, we developed an ethnographic method to understand and address these conflicts. The proposed method revolves around the concept of *liminality* as the organizing principle of the ethnographic analysis of care. Liminality refers to a perceptual boundary where the dynamics of identity transformation and existential crisis are accelerated, challenging the construction of life for the terminally ill patient. In response, family members, caregivers, healthcare professionals, and society members—who do not always fully grasp the patient's process—tend to impose their own perspectives, thus limiting the patient's agency, dignity, and autonomy. Contextual circumstances, the relationships with those accompanying the process, and the physical condition of the patient significantly affect all events during this stage, particularly decision-making processes and the end-of-life experience.

**Keywords** : LIMINALITY - CARE - PALLIATIVE - PERSPECTIVE/FORCE - AUTONOMY - DIGNITY - AGENCY

## **Introducción**

El cuidado paliativo (CP) como enfoque estructurado de la atención médica ha emergido en la segunda mitad del Siglo XX, basándose en el movimiento “Hospice”, en Reino Unido, encabezado por Cicely Saunders, quien fundó en 1967 el ST Christopher Hospice de Londres, con el objetivo de mejorar las condiciones en que morían las personas. Ella mostró que, con una adecuada comunicación, un buen control de síntomas y un acompañamiento emocional, social y espiritual, es posible mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares (REDPAL, 2020, p. 1).

El concepto de atención paliativa a enfermos terminales ha venido transformándose debido al incremento de enfermedades crónicas severas, en las cuales pacientes y familiares sufren por extensos periodos de tiempo, sin que necesariamente se espere la muerte a los seis meses como plantea la definición de enfermo terminal, por lo cual se promueve que el CP se instaure más tempranamente. Por tal razón, la comisión Lancet de Acceso Global a los Cuidados Paliativos y el Alivio del Dolor propuso realizar un trabajo consensuado para redefinir el CP. Tal iniciativa fue liderada por la Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos, quienes realizaron una nueva definición de consenso, la cual fue desarrollada en tres fases. En la primera contó con 38 expertos en CP de la Organización Mundial de la Salud quienes examinaron los componentes de la definición e hicieron propuestas; en la segunda fase, 412 miembros de la Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos en 88 países manifestaron su nivel de acuerdo; en la tercera fase, utilizando los resultados de la fase 2, el panel de expertos desarrolló la siguiente definición:

Los cuidados paliativos son la atención holística activa de las personas de todas las edades con graves sufrimientos relacionados con la salud debido a una enfermedad grave y, especialmente, de las que se acercan al final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. (Radbruch et al., 2020, p. 3)

Ahora bien, la implementación del cuidado paliativo en los distintos países ha tenido barreras significativas. Según el último Atlas mundial para la atención del Cuidado Paliativo 56,8 millones de personas requieren cuidados paliativos, 7% de éstas son niños, el 76% vive en países de ingresos medios o bajos, y el acceso a este tipo de atención es insuficiente en los países de ingresos medios y ausente en los de ingresos bajos (WHO & WHPCA, 2020, p. 17)

Dentro de las dificultades identificadas y estudiadas están las siguientes: (1) escaso desarrollo de políticas públicas para la atención del cuidado paliativo, pues tan solo 55 países tienen alguna normativa al respecto; (2) muy poca educación de los profesionales de la salud en CP, dado que en su gran mayoría no reciben entrenamiento al respecto, y quienes lo reciben no lo tienen adecuadamente estandarizado; (3) el acceso a medicamentos efectivos para la atención paliativa es limitado, en particular de los opioides, pues el 84% del mundo no tiene acceso a estos, y los que disponen de ellos enfrentan las regulaciones internacionales para el tráfico de estupefacientes; (4) implementación insuficiente de programas de CP en diferentes escenarios: ambulatorio, hospitalario, hospice, cuidado en casa. Aun en países con normativas establecidas y políticas públicas en desarrollo, el alcance del CP es limitado (WHO, 2020, pp. 33-38). La situación latinoamericana puede observarse en el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos, según el cual hay un incremento de la disponibilidad de servicios de CP, en su mayoría hospitalarios, pero solo 5 países cuentan con ley específica de CP, y solamente en 8 países los CP son reconocidos como especialidad médica. La distribución en cada país es heterogénea (ALCP, 2020, pp. 21-30).

Dentro de este contexto global, los profesionales de salud que ejercemos el CP sabemos que la aplicación fáctica de este concepto aún se encuentra con dificultades operativas, debates e imaginarios contradictorios, que pueden generar conflictos graves en la atención clínica, lo cual implica un mayor sufrimiento para pacientes y familiares, como también conflictos morales serios y desgaste profesional en el personal asistencial, y finalmente conflictos institucionales que acentúan las dificultades mencionadas. Si bien los profesionales entrenados en CP contamos con habilidades básicas para ayudar a resolver algunos de tales conflictos (De Simone & Tripodoro, 2004, pp. 12-14), con frecuencia esto no es posible pues su origen excede el campo clínico directo. El campo hospitalario es el escenario final donde acontecen los conflictos entre las familias que desean salvar la vida de su pariente enfermo a toda costa, y por tanto consultan a los servicios de urgencias cuando observan que se acerca la muerte, encontrando como aliados a los profesionales no enterados de los principios del CP; y entre quienes defendemos los principios del cuidado paliativo apoyando las decisiones del enfermo y su preparación para la muerte. Es entonces cuando suceden las mayores transgresiones a la autonomía de los pacientes, cuando se avalan procedimientos que se podrían considerar encarnizamiento terapéutico.

Conscientes de esta problemática, dentro del grupo de trabajo de investigación en temas de CP de la Universidad del Rosario en Bogotá, hemos desarrollado una vertiente etnográfica con el fin de generar modelos alternativos de comprensión de estas situaciones, pues las interacciones del contexto de la atención afectan la experiencia del enfermo, por lo cual

necesitábamos herramientas de análisis que nos permitieran discernir lo que sucede en el campo de la atención que incluya no sólo lo que comenta el enfermo en su experiencia, sino cómo interfieren las situaciones que suceden a su alrededor, con el fin de proveer orientaciones para entender la experiencia de fin de vida, vislumbrar soluciones para los problemas contingentes en la atención clínica y facilitar la reflexión sobre nuestras prácticas de atención. Uno de los desarrollos más importantes fue la creación de un modelo operativo que nos permitió pensar el problema de la atención como un problema complejo que gira en torno al concepto de *liminalidad*, proveniente de la tradición antropológica y etnográfica.

## Origen del Concepto

La *liminalidad* está enmarcada dentro del planteamiento de los ritos de paso, realizado por el etnógrafo Arnold Van Gennep (1909/1969), quien los describió como formas en que los seres humanos practican el paso o transformación del sujeto de un estatus social al siguiente, o el paso del tiempo en el calendario. Se trata de ceremonias que marcan acontecimientos sociales como el nacimiento, la pubertad, el matrimonio o la muerte. También hay ritos que marcan el paso del tiempo como la celebración del fin de año/nuevo año. Los seres humanos transitamos por cambios, rupturas y transformaciones a lo largo de nuestras vidas, que son incluidas y significadas socialmente. Según Van Gennep, para que los cambios conserven el equilibrio social hay acciones y reacciones reglamentadas que permiten tanto al sujeto como a su entorno social asumir estos cambios. Por ejemplo, no podemos ejercer la profesión sin pasar por la formación universitaria que garantiza la adecuación de su conocimiento y su ejercicio en la sociedad. El ritual comprende toda la carrera y finaliza con la ceremonia de graduación. El sujeto se transforma dentro de este ritual y es tratado de diferente manera antes y después del mismo. Van Gennep describe una secuencia que comienza con la separación, es decir que el sujeto ya no forma parte de su grupo habitual; luego ocurre la transición, que es donde suceden todos los cambios, retos y transformaciones; por último tiene lugar la incorporación social, cuando el cambio ha finalizado y el sujeto puede ser identificado e insertado en el funcionamiento social (Van Gennep (1909/1969, p. vii). El esbozo del concepto de *liminalidad* viene de su extenso trabajo sobre la transición entre la iniciación y la incorporación, pues en ese periodo los cambios identitarios pueden ser heterogéneos, extensos y fluctuantes, así que el entorno social tiene dificultades para reconocerlo y su condición podría ser entendida como antiestructura, o disruptiva

Turner (1980) retoma el concepto y señala tres características principales de la *liminalidad*: la *ambigüedad*, la *invisibilidad* y la *carencia*.

La *ambigüedad* es la ausencia casi total, durante el periodo liminal, de atributos tanto del estado pasado como del venidero. La *invisibilidad* no es física sino estructural, en la medida en que la mayoría de nosotros solo vemos lo que esperamos ver, aquello para lo cual estamos condicionados una vez que hemos aprendido las clasificaciones de nuestra cultura; las definiciones no admiten la existencia de seres que no quepan en esas clasificaciones. Y la tercera es la *carencia*, que refiere al hecho de que las personas en estado liminal no tienen estatus, ni propiedad, ni distintivos externos, como tampoco un rango ni una situación de pertenencia que permitan establecer la diferenciación estructural con el resto de las personas de su grupo social.

Como se puede apreciar, este concepto es contextual y complejo, pues por una parte implica un sujeto en proceso de cambio donde abandona la identidad que hasta ese momento ha tenido, y con esta sus formas de relación, roles desempeñados y estatus en su núcleo social. Por otra parte denota todo su proceso de transformación, los retos, las confusiones y angustias sucedidas, así como las normativas culturales y la interacción con quienes le rodean, con los conflictos y complicidades que pueden generar estos cambios, hasta alcanzar una nueva identidad transformada. En esta interacción, las definiciones, narrativas e imaginarios sociales entran en juego representados por actores del sistema social que están en contacto con la persona que vive el proceso. Tales actores pueden ser personas, organizaciones o instituciones. Estas definiciones, normativas, narrativas e imaginarios, están dentro de la cultura y son cambiantes. De ahí la complejidad del análisis, y la necesidad de situarlo contextualmente para poder comprender cada caso.

## **La Aplicación del Concepto de Liminalidad en el Campo de la Atención Paliativa**

Miles Little *et al* (1998, p. 1486) realizaron un análisis narrativo de la experiencia de tener cáncer con un grupo de pacientes. Identificaron que la experiencia subjetiva comienza con el diagnóstico, pues la identidad de la persona cambia a ser *paciente de*. El enfermo inicia una revisión de toda su vida y de la identidad construida a lo largo de la misma, la cual sufre varios cambios a medida que recibe tratamiento y enfrenta dificultades relacionadas con la situación de enfermedad.

Estableciendo un diálogo entre Little *et al* (1998) y Turner (1980) sobre la *liminalidad*, se podría sostener que los cambios en la identidad ponen al enfermo en una situación de *ambigüedad*, pues por su enfermedad deviene una adición a su identidad: ahora es un *paciente*. Así se formaliza la separación de su entorno social. Además, es un ser subordinado, pues

el conocimiento experto lo tiene otro. Su opinión y decisión están subrogadas a que previamente haya considerado el conocimiento experto. Si éstas por algún motivo no corresponden a las recomendaciones del experto, son catalogadas como inadecuadas. El conocimiento experto viene de todo el bagaje de conocimientos relacionados con la medicina y el cuidado de la salud. El actor que interactúa normalmente es un médico, pero puede ser cualquier profesional de la salud. Para dar un ejemplo simple: si se trata de una persona diagnosticada con diabetes no insulino dependiente, a quien se le recomienda no comer dulces, si elige comerlos, su decisión es catalogada como inadecuada y sobre ella cae el juicio moral de ser un *mal paciente*, porque no hace autocuidado.

En segundo lugar está la *invisibilidad*, dado que los pacientes perciben un estado de enajenación frente a sus familiares, expresada como una incapacidad de comunicar la experiencia de la enfermedad, su diagnóstico y su tratamiento, lo cual, a su vez, les genera una sensación de aislamiento. Volviendo al ejemplo, *el diabético* no puede comentar que siente ansias imperativas y urgentes de comer dulce —en la literatura médica se emplea el término *craving* para describir el deseo imperativo de azúcar en diabéticos, similar a la ansiedad de consumo en heroínómanos (Yu *et al*, 2013)—, acompañadas por mareo, sudoración, palpitaciones y tristeza, lo cual le impide hacer su vida normal, síntomas que desaparecen cuando come dulces. Sólo mencionar dichas ansias hace que sus familiares lo regañen, pues ellos tienen el conocimiento que ya les dio el experto, además del interés dado por la relación afectiva de proteger a su familiar, así como todas las creencias culturales relacionadas con el cuidado dentro de la familia y lo que significa amar a alguien. Así pues, *el diabético*, al ser silenciado de esta manera, no tiene otra opción que decir mentiras y comer dulces a escondidas. Podría también iniciar un proceso reflexivo y de experimentación que lo lleve a sentir el cambio en su cuerpo con la nueva dieta, pero cuándo y cómo lo haga es incierto, ya que depende de su historia de vida, creencias, y de cómo vive su experiencia de enfermo.

En tercer lugar está la *carencia*: el enfermo —al sentirse aislado— pierde capacidad de comunicación y de agencia, de tal manera que se disipa su estatus previo quedando a la espera de decisiones de los otros, encasillado en su rótulo de *paciente*. Volviendo al ejemplo del *diabético*, la experiencia normada socialmente es todo lo que debe hacer para mantenerse saludable. Sus fracasos son hospitalizaciones y complicaciones, evaluados y certificados por un experto médico, y aunque la recaída no tenga que ver con un autocuidado pobre, quedará rotulado como *mal paciente*.

Dong *et al* (2016, p. 1373), quienes revisaron experiencias y perspectivas de enfermos con cáncer avanzado, confirman lo planteado por Little y Turner, y aportan una cuarta categoría de análisis dentro de la *liminalidad* en la atención de enfermos terminales: la *velocidad del deterioro*

*físico*, pues conforme la enfermedad va avanzando hacia la muerte, la percepción se hace rápidamente cambiante, generando que los temas existenciales, relacionales y contextuales abrumen al enfermo, conduciéndolo a vivir en aislamiento la soledad y el sufrimiento existencial de enfrentar la muerte.

Ahora bien, ¿cuál es el final de la transición del estado liminal de un enfermo terminal? ¿Cuál es la nueva identidad? ¡Ser un cadáver!. Un *buen paciente*, cerca de su muerte, es el que acepta que va a morir. Pero su destino final es algo aterrador para nuestra cultura. Así, un enfermo terminal, en su experiencia vivida, no sale del estado *liminal*. Para el fallecimiento hay muchos rituales que acompañan a la red social y familiar ayudando a restaurar el vínculo social frente a la tragedia. Este acompañamiento social experimentado por el paciente se hace antes del fallecimiento, pues el realizado posteriormente ayuda a los familiares, pero no a él. Dado el terror de nuestra cultura a la muerte, este acompañamiento es difuso y contradictorio. La norma social deja de operar en este terreno confuso. (Moreno, 2019, p. 87).

## **Aplicación del Método Contextual Etnográfico alrededor de la *Liminalidad***

El método en su planteamiento tiene tres fases hasta configurar el entramado de la atención. La primera es establecer las creencias culturales que enmarcan el problema y afectan sistemáticamente a todos los actores del campo de atención. La segunda es determinar las líneas discursivas que operan encarnadas por los actores del campo de atención, configurando el entramado. A estas líneas discursivas las llamamos *miradas/fuerzas*. Finalmente, la tercera consiste en afirmar que el centro de la atención es el sujeto enfermo y la manera en que se desarrolla su experiencia. A continuación describiré en detalle el método, con ejemplos de investigaciones ya realizadas.

### **1. Primera Fase: Establecimiento del Marco Cultural**

El establecimiento del marco cultural no debe ser extenso sino conciso, y provenir del campo estudiado. Es decir, no debe ser establecido como especulación, y debe tener diálogos profundos con investigaciones y desarrollos conceptuales previos. El requisito es que sea un factor común que afecta a la totalidad de los actores del entramado a quienes entrevistamos en profundidad. Para la atención paliativa, en nuestras investigaciones



establecimos el *miedo a la muerte*, pues es el factor común encontrado en todas las entrevistas del campo. Las creencias marco pueden ser diferentes según el problema de estudio. Es el investigador quien debe establecerlas, pues la creencia ser cultural operante como marco puede ser diferente. A continuación, se presenta un ejemplo de cómo establecimos el *miedo a la muerte* como creencia marco para nuestras investigaciones en CP. Advertimos que estos son resultados de investigaciones realizadas en contextos específicos del ámbito hospitalario, y por tanto no son de aplicación universal.

En la revisión de literatura médica encontramos que el discurso principal del cuidado paliativo es mejorar la calidad de vida, reducir los síntomas y ayudar al paciente a tomar decisiones relevantes para sus tratamientos y preferencias de final de vida entre otros, de tal manera que la intervención paliativa debería aliviar la ansiedad frente a la muerte (Bakitas & Dionne-Odom, 2017, p. 391). Las hospitalizaciones cerca del momento de la muerte suceden, pues los familiares o los pacientes pueden experimentar pánico a la muerte, y en los servicios de urgencias, los médicos no siempre conocen la trayectoria de enfermedad del paciente o no han adoptado la perspectiva de cuidados paliativos, autorizando tratamientos que son muy dolorosos e irracionales dado el avance de la enfermedad (Lynn et al., 1997, p. 104). Si bien la intervención temprana en cuidados paliativos reduce las hospitalizaciones en el momento de la muerte, esto no siempre sucede (Reyniers et al., 2017, p. 458) y, para este grupo, las fallas podrían estar en la comunicación y preparación del paciente y de su familia para la muerte de manera temprana, así como la baja preparación de los médicos de urgencias en cuidados paliativos. No obstante, Bakitas & Dionne-Odom (2017, p. 392) refieren que hay otros factores que podrían estar involucrados, como por ejemplo la complejidad del cuidado paliativo en la fase agónica, lo cual puede convertirse en un hecho traumático para la familia, de tal manera que no ayuda en la elaboración del duelo.

En nuestras investigaciones corroboramos que a pesar de contar con voluntades anticipadas del paciente deseando morir en casa con su familia, las familias se asustan en la fase agónica y llevan a su enfermo a urgencias. Efectivamente la mayoría de los médicos de urgencias desconocen los principios del cuidado paliativo, pero adicionalmente encontramos otras situaciones más ocultas; por ejemplo, el cuidado en casa de un enfermo terminal es muy oneroso, cuando el paciente es el proveedor de la mayoría de los ingresos, las familias se quedan sin medios de subsistencia (Moreno, 2019 p. 47). Los servicios de cuidado paliativo domiciliario proveen visitas mensuales, o semanales, así que la decisión de iniciar la sedación paliativa se retrasa mucho, dejando al familiar viendo asfixiarse a su ser querido, o con dolor extremo, o con confusión mental, así que la experiencia de ver morir a su familiar es muy traumática (Bakitas & Dionne-Odom, 2017, p. 393). Por otro lado, los médicos de urgencias, al ver la

ansiedad de la familia, así tengan conocimiento de los principios de cuidado paliativo, autorizan las hospitalizaciones por su propio temor a enfrentar la muerte y por lo tanto hacen todas las medidas para salvarlo, y para evitar ser demandados por negligencia médica (Moreno, 2019, p. 58). Así en las entrevistas encontramos un marco general, donde está el miedo a la muerte, tanto en pacientes, como en familiares, como en profesionales de la salud, como factor común que actúa como marco general. Y encontramos situaciones específicas que atañen a cada *mirada/fuerza* – concepto sobre el cual profundizaré en el siguiente apartado-. Así el temor a las demandas es específico de la *mirada/fuerza* profesional de la salud, y el tema de la carga del cuidado es específica de la *mirada/fuerza* la familia.

## 2. Segunda Fase: Establecer el Entramado Contextual para Realizar el Análisis

Una vez entendidas o establecidas las creencias culturales que enmarcan el problema, para comprender operativamente el concepto de *liminalidad* es necesario establecer el contexto del análisis. A tal efecto identificamos las líneas discursivas mayores en lo que denominamos *miradas/fuerzas* que funcionan como categorías de análisis de una manera particular, pues su estudio no es lineal sino que actúa como un entretejido. Estas agrupaciones son como hilos conductores del mismo, que se tejen alrededor del enfermo afectando su experiencia.

¿Qué son las *miradas/fuerzas*? En el campo de la atención de cuidado paliativo se encuentran diferentes elementos: actores –con sus respectivas manifestaciones como son gestos, posicionamientos, enunciaciones, emociones–; prácticas –algunas documentadas en guías, protocolos, instructivos, formatos, otras simplemente observadas–; y finalmente disposiciones normativas generales e institucionales. Estos elementos no están dispuestos al azar, sino que responden a lógicas específicas, unificados por un discurso que puede variar de acuerdo con las tensiones del campo relacional, pero que mantiene un eje temático. Este discurso la mayoría de las veces se enuncia abiertamente, pero algunas veces deriva en significados ocultos que deben ser develados.

Utilizando una metáfora visual, si el entramado es un tejido de varios hilos, cada uno con un color diferente, cada *mirada/fuerza* representa uno de esos hilos. Cuando llega el enfermo al campo de la atención, cada uno de dichos hilos anuncia su llegada y de manera explícita manifiesta estar para ayudar al enfermo en su experiencia de enfermedad terminal. En la medida que va sucediendo la atención interactúan con las otras *miradas/fuerzas* haciendo un tejido específico, que afecta directamente la experiencia del enfermo. Las tensiones, alianzas o desacuerdos de dicho tejido producen el contexto específico y las situaciones que el enfermo experimenta. Este tejido es indivisible y lo que se estudia es su

interacción: cómo afectan la subjetividad de los participantes del campo y la toma de decisiones.

Para su construcción y conceptualización se tomaron de referencia ideas sobre el contexto de Grossberg (2009), y sobre los dispositivos de Gilles Deleuze (1990), en su lectura e interpretación del concepto de dispositivo de Foucault (1984). Adicionalmente, con la experiencia en el campo de atención se tomaron los ejes temáticos más relevantes, los cuales fueron refinados en las investigaciones subsecuentes. Lo importante aquí es que se logren establecer las líneas discursivas del contexto a estudiar y los actores que los representan frente al enfermo, por lo cual el método permite que el investigador adicione o elimine *miradas/fuerzas* según sus hallazgos.

Cada eje temático que alimenta cada *mirada/fuerza* proviene de una forma específica de comprender y de abordar la situación de enfermedad terminal, y tiene un antecedente histórico de cómo se desarrolló, constituyendo una perspectiva, de ahí la elección del término *mirada*. La palabra *fuerza* pretende dar cuenta de que cada perspectiva está atada al fomento de unas prácticas específicas que se constituyen en imperativos morales. Tales deberes se observan introyectados en los participantes del campo, constituyéndose en fuerzas de acción y toma de decisiones. A veces, la dinámica del campo hace que tales imperativos morales entren en contradicción entre sujetos que participan, e incluso dentro de un mismo sujeto. Dichas contradicciones pueden manifestarse como expresiones emocionales incoherentes y conflictivas dentro de los participantes del campo, o como conductas divergentes con el objetivo principal de quien representa cada *mirada/fuerza*. La dinámica las *miradas/fuerzas* produce el entramado que afecta la experiencia liminal de la enfermedad terminal. A continuación, describiré a manera de ejemplo las *miradas/fuerzas* que identificamos en el contexto específico de Bogotá, hospital de tercer nivel.

Se emplea el diagrama de la Figura 1, para establecer el entramado con sus temáticas mayores.

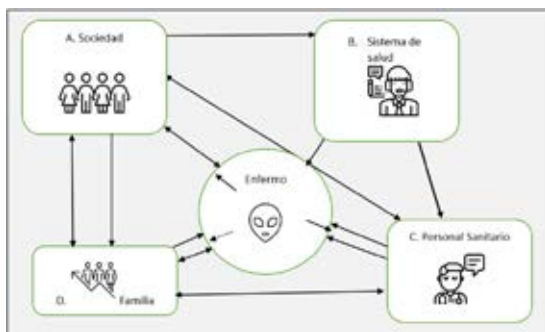


Figura 1. Esquema del entramado de análisis contextual de la atención en cuidado paliativo. Fuente propia.

## A. La Primera *Mirada/Fuerza*: La Sociedad

El marco mayor de análisis es la sociedad. Esto incluye las creencias culturales regionales sobre la enfermedad y la muerte, las definiciones de amor y cuidado, los deberes éticos culturales y religiosos, la legislación del país de origen, y cómo concibe el Estado la vida y el cuidado de la salud. Debe tenerse en cuenta que todos estos discursos afectan directamente la atención al enfermo. La concepción del Estado sobre la vida y la salud se refleja en sus leyes y en la organización de grandes instituciones como el sistema de salud. Este tema suele ser bastante específico por cada país.<sup>1</sup>

Este marco normativo está presente en todas las discusiones sobre la atención en salud cerca de la muerte. Los actores son instituciones o personas de la comunidad con sus opiniones, la familia y el enfermo, pues son parte de la misma sociedad. Estas fuentes de información suelen ser públicas, pueden encontrarse en las leyes nacionales, en medios periódicos, libros de testimonios, fallos de las altas cortes.

## B. La *Mirada/Fuerza* del Sistema de Salud

Esta *mirada/fuerza* es muy específica del país de donde se desarrolla el estudio. Se debe analizar cómo funciona el servicio de salud del país, cómo se regula normativa y operativamente. Algunos sistemas de salud generan exclusiones en la atención, o los problemas de accesibilidad, oportunidad de la atención, crean situaciones reales de vacío o de abandono en la atención. Estas situaciones afectan gravemente la experiencia del enfermo. Estas deben definirse muy contextualmente, pues las situaciones regionales o locales pueden ser muy diferentes, aún en el mismo país.

## C. La *Mirada/Fuerza* del Personal Sanitario

El personal sanitario está influenciado por su formación positivista actualmente consolidada en el movimiento de la medicina basada en la evidencia (Henoa & Jaimes, 2009, p. 34). El método de investigación científica trata de eliminar o controlar la emocionalidad y la subjetividad

<sup>1</sup> Por ejemplo, en Colombia el debate jurídico comenzó a girar sobre la despenalización del homicidio por piedad en 1997, posición presentada por el magistrado Carlos Gaviria, quien en la sentencia de la Corte Constitucional C-239 de 1997 argumentó que el deber del Estado de proteger la vida está aparejado con la dignidad humana y el libre desarrollo de la personalidad.

por considerarlas fuentes de error, de manera que el sufrimiento y el dolor quedan disociados de su contexto, ya que solamente son relevantes los procesos corporales; la subjetividad tiene un campo muy limitado, y la contextualización, más reducido aun (Bueno-Gómez, 2017, p. 9).

El humanismo en medicina surgió en el siglo XX con cuestionamientos de diferentes vertientes y un reclamo en común: la necesidad de humanizar la medicina. En esta corriente se inscriben autores de diversas tendencias que van desde la bioética, que aboga por el respeto a la autonomía de los enfermos; el feminismo, que reclama los derechos de las mujeres en la atención médica; el humanismo cristiano, asumiendo una posición en contra de la medicalización de la vida; los movimientos de medicina alternativa, que enfatizan en los problemas emocionales y el estrés como causa de enfermedad; las ciencias sociales, que han aportado etnografías y fenomenologías como herramientas de investigación y análisis; y finalmente está el desarrollo del CP. Si bien sus prácticas médico-biológicas son adaptaciones de las prácticas de la medicina convencional y, por lo tanto, sigue inscribiéndose dentro de la misma en los centros de formación, su enfoque es multidimensional, por lo que incluye aspectos emocionales, sociales y espirituales, desarrollando otras metodologías que permiten el acercamiento más sensible al enfermo. Sin embargo, el peso dentro de los programas académicos es muy pequeño y la accesibilidad a este tipo de servicio es escasa.

En esta *mirada/fuerza* los actores directos son todo el personal de salud, el cual está en contacto directo con el enfermo y es responsable de su atención. Ahora bien, cada profesional de la salud, aunque está regido por las reglas disciplinares, también está atravesado por sus creencias personales y culturales sobre la muerte. Estas creencias afectan directamente sus gestos, modos y comunicaciones adicionales al conocimiento técnico científico de su profesión, es decir que este trasfondo personal define los modos de la comunicación que en cuidado paliativo tienen un impacto muy fuerte en la experiencia del enfermo. Al existir un gran desconocimiento del enfoque paliativo, en las entrevistas de campo observamos que los profesionales dan opiniones contradictorias, y no es infrecuente que estas generen un conflicto moral en pacientes y familiares. Si bien no son todos los profesionales, la existencia de estas contradicciones desorienta e incrementa la tendencia a la conflictividad de los campos de atención.

#### **D. La *Mirada/Fuerza* de la Familia**

La mayoría de los enfermos terminales desean estar al lado de sus familias, según los diferentes estudios realizados sobre el tema (Laid-saar-Powell *et al*, 2016, p. 1146; De Lugo & Coca, 2008, p. 53), pero tal

acompañamiento no siempre se da en buenos términos, teniendo en cuenta el alto grado de emocionalidad involucrada en la relación. Ellos también están en el proceso de duelo anticipado frente a la muerte esperada (Kübler-Ross, 1969, p. 25).

La relación de la familia con el enfermo está mediada por los antecedentes históricos de ambos, los conflictos previos, las alianzas, las gratitudes, los resentimientos, las dependencias emocionales y económicas. Cada persona asume un rol en el funcionamiento familiar y contribuye a mantenerlo, sea este funcional o disfuncional. El rol cambia cuando la persona enferma, pues ya no puede asumirlo. Eso cuestiona el funcionamiento familiar y lo hace entrar en crisis. Todo lo que no se había resuelto entra en revisión.

También entran en juego todos los sistemas de creencias relacionados con la enfermedad y la muerte, los cuales ante el apremio de la futura muerte se convierten en mandatos. Así es que los desacuerdos familiares en estos temas se vuelven fuentes graves de conflicto.

Las situaciones que se han observado son diversas: van desde la conspiración de silencio, la cual consiste en un acuerdo de los familiares para no contar al enfermo su estado para protegerlo y evitarle el sufrimiento, hasta amenazas de demandas contra la institución de salud o contra los profesionales sanitarios, abandono social, conflictos por herencias, que para su comprensión requieren revisión contextual. Tales situaciones derivan habitualmente en un desmedro de la autonomía del enfermo. El efecto en él es variable, pues depende de las dinámicas previas.

### **3. Tercera Fase: Establecimiento de la Experiencia del Sujeto Enfermo como Centro del campo de Atención**

Todas estas *miradas/fuerzas* interactúan con el enfermo, quien inició un proceso de transformación signado por el ritmo del deterioro de su cuerpo (por Dong *et al.* 2016, p. 1380). La identidad construida a lo largo de su vida es afectada por la irrupción de la enfermedad y por el campo relacional que su atención genera, el cual también trastoca su vida cotidiana, creando un desbarajuste en sus roles, expectativas, proyectos, relaciones, propósitos y sentidos de vida.

Tratando de comprender el proceso de morir por enfermedad terminal, se han realizado etnografías y metaetnografías. Rodríguez-Prat *et al.* (2016), en una metaetnografía que registra las experiencias de 400 participantes, nos muestran las percepciones de dignidad y autonomía de los enfermos, revelando que son conceptos multidimensionales estrechamen-

te relacionados con la identidad, y que deben ser tenidos en cuenta en la planificación de los cuidados de fin de vida.

Una de las grandes pioneras en la investigación de las transformaciones de la persona que experimenta una enfermedad terminal fue Elizabeth Kübler-Ross (1969), quien aborda diferentes aspectos relacionados con el fenómeno de la muerte en el ser humano, por ejemplo, el sufrimiento psicológico, las pérdidas, los cambios en las relaciones significativas, el duelo anticipado como preparación para la muerte, el duelo de los allegados, los aspectos espirituales y los temas legales, pretendiendo aliviar el dolor de la muerte. Su enfoque está en la preparación para la muerte, y las intervenciones están diseñadas para acompañar el proceso del buen morir.

La bioética ha trabajado el tema de la cercanía de la muerte tratando de establecer cuál es la mejor forma de proceder para mantener la dignidad de un enfermo terminal. Dentro de esta perspectiva se promueve la muerte con dignidad: la autonomía del enfermo –entendida como la capacidad de tomar decisiones– forma parte de la dignidad (Kottow, 2016, p. 101).

Dentro de los resultados de investigación hemos encontrado que la capacidad de autonomía del enfermo está determinada por su capacidad física de moverse, pensar y tomar decisiones, las cuales se alteran paulatinamente con la progresión de la enfermedad y por las interacciones de este campo relacional (Dong *et al*, 2016, p. 1373 ; Moreno, 2019, p. 54).

Según Chochinov *et al* (2002, p. 433), la dignidad es un concepto complejo, en el cual hay construcciones que vienen de la historia de vida del paciente, la cual se cuestiona por las alteraciones en la funcionalidad y por las relaciones con otros, así como por la espiritualidad que es fundamental para conservar la dignidad. Rodríguez-Prat *et al* (2016, p. 4) aportan que la autonomía y la capacidad de control de la situación son imprescindibles para mantener la dignidad.

Por último, la categoría espiritual ha emergido de las observaciones de campo y etnografías, como prácticas aisladas que le dan fortaleza al enfermo terminal. Tolentino (2014 p. 20), en su “*espiritualidad de los sentidos*” reivindica la autoobservación y la revisión del sentido de vida antes de morir como una práctica común y de agencia frente a la muerte. Considerando lo desarrollado hasta aquí, estos tres conceptos, autonomía, dignidad y espiritualidad, están entrelazados constituyendo la *capacidad de agenciamiento* del enfermo.

## **Organización de los Resultados de la Etnografía**

Una vez establecido el entramado, dentro de los análisis busamos situaciones problemáticas, como la tendencia a ignorar las decisiones

manifestadas por el paciente, las dificultades tanto en el personal como en la familia para aceptar el proceso de enfermedad y muerte, las situaciones que implican dificultades en el establecimiento de vínculos empáticos como la tendencia a sobreidentificarse, a imponer perspectivas propias al paciente o a la familia, la influencia de factores administrativos y recursos económicos para la atención, las percepciones de injusticia, así como los discursos oficiales que subyacen y alimentan estas dinámicas conflictivas. Con el paciente evaluamos sus conflictos identitarios y existenciales, sus dificultades de comunicación y de hacer valer sus deseos y preferencias, lo cual está relacionado con el deterioro funcional que impone la enfermedad. Esta información se retroalimenta al equipo que lidera la atención directamente o a través de comités institucionales como los de bioética.

El poder identificar lo que subyace a estos conflictos nos permite intervenir en profundidad las problemáticas que estos generan en el campo de la atención médica, relacionados con las dificultades para mantener la *agencia* del paciente, como son el encarnizamiento o el abandono terapéuticos, la tendencia a solicitar sedación paliativa de manera prematura o eutanasia por parte de familiares, cuando estas deberían ser solicitadas por enfermo, o sobredosificación de analgésicos.

Dentro de la relación del enfermo con su familia, las dificultades de *agencia* generan situaciones complicadas dadas por dinámicas familiares desesperadas, o búsqueda de curas milagrosas, o conflictos relacionados con la disposición de bienes económicos, conflictos por herencias, o abandono social.

Con respecto a la relación con las instituciones, no son infrecuentes las demandas realizadas por familiares solicitando tratamientos extremos, las tutelas –(en el sistema legal colombiano, la acción de tutela es la solicitud urgente al Estado de protección de un derecho fundamental amparado por la constitución nacional) cuando hay percepción de negación de derechos, o la amenaza con acudir a medios de comunicación masivos.

En los trabajos de acompañamiento del duelo, dentro de los relatos familiares antes de morir, tales situaciones conflictivas son muy dolorosas, generando duelos traumáticos y creencias negativas extremas frente a los servicios de salud en familiares. Es decir, estas situaciones conflictivas incrementan la percepción de sufrimiento tanto del enfermo como de los familiares. Los conflictos morales en la atención también son factor de riesgo para el síndrome de fatiga profesional – *Burnout*<sup>2</sup>- de los profesionales de la salud que intervienen (Maslach & Leiter, 2017, p. 160)

---

<sup>2</sup> Burnout es un anglicismo de la expresión Burn Out del inglés, la cual significa estar quemado por estrés laboral. Esta palabra ha sido ampliamente aceptada en la literatura médica y psicológica en inglés y español, y actualmente es un término de búsqueda bibliográfica en bases de datos. Describe un síndrome en varias etapas que comienza con fatiga, múltiples síntomas físicos, irritabilidad, ansiedad, depresión, pérdida del sentido profesional y actitud cinica frente a los pacientes y puede complicarse con trastornos por consumo de alcohol o sustancias psicoactivas o con suicidio (Maslach & Leiter, 2017, p. 160).



De ahí que, como intervención terapéutica, apoyar la capacidad de *agencia* del enfermo antes de morir podría prevenir situaciones de mayor sufrimiento, duelos complicados, demandas, o problemas económicos extremos en las familias sobrevivientes. El aplicar la metodología del entramado permite identificar con claridad los puntos de conflicto para proponer soluciones contingentes para el caso específico, preventivas de otros casos y reflexivas del quehacer, proponer cambios en la organización del servicio, o el apoyo de los comités de bioética.

La reflexión nos ha permitido entender mejor problemas como la injusticia epistémica (Fricker, 2017, p. 5), la cual puede darse en sus dos versiones; como injusticia testimonial (Fricker, 2017, p. 13), he encontrado que las dinámicas de poder que se dan en estos entramados de *miradas/fuerza*, tienden a subestimarse las peticiones del paciente dado su deterioro físico y su dificultad para defender sus posiciones por esta causa, bien sea por parte de la *mirada/fuerza* la familia, quienes asumen que por tener una enfermedad grave, el enfermo ya no puede tomar decisiones y por tanto debe ser protegido (Moreno, 2019, p. 50), o por la *mirada/fuerza* personal de salud con conductas que abiertamente transgreden el disentimiento informado (Moreno, 2019, p. 44). Por otro lado la injusticia epistémica en su versión injusticia hermenéutica, cuando el paciente voluntariamente cede su autonomía, para evitar el abandono de sus seres queridos, o para no molestarlos, o para no ser una carga para ellos, pues son conscientes del costo económico, físico y moral del cuidado (Moreno, 2019, p. 54).

Según Arredondo & Siles (2009, p. 1294) para comprender adecuadamente el fenómeno de deshumanización en la atención sanitaria, este se debe entender como un fenómeno complejo, resultado de una red de factores asociados, entrelazados e interactuantes que se desprenden del orden social, de la dinámica de las instituciones sanitarias, de la formación y prácticas profesionales, y de las dinámicas familiares, que con frecuencia hacen sinergismo generando situaciones de maltrato, de encarnizamiento terapéutico o de eliminación de la autonomía del paciente, como son los hallazgos que encontramos aplicando el método etnográfico que se propone en este artículo. Asimismo, nos ha dado una aproximación más sensible a los cambios del enfermo en sus decisiones, en la medida que va avanzando su transformación y tránsito hacia la muerte. Acompañar la capacidad de *agencia* da una perspectiva muy fina de cómo el enfermo es el que transforma sus relaciones hasta llegar a su destino: la muerte. Esta perspectiva aporta una comprensión enriquecedora del relato fenomenológico de la experiencia del paciente.

## Temas para profundizar

Esta es una metodología desarrollada para aplicar en atención hospitalaria, para casos altamente conflictivos, en los cuales el enfoque de cuidado paliativo no ha podido ejercerse desde el momento del diagnóstico de la enfermedad grave e incurable, en un contexto donde los sistemas de salud son complejos con problemas de accesibilidad y oportunidad en la atención, y donde el CP no está estandarizado ni extendido como deber ser de la atención clínica.

Es posible que una metodología tan compleja sea desgastante e innecesaria para aquellos profesionales de la salud que están en la atención primaria. Con las habilidades profesionales desarrolladas quizá sea suficiente para realizar un buen acompañamiento al final de la vida para la mayoría de los casos. Pero esta propuesta podría aplicar muy bien para resolver casos difíciles. Esto tendrían que probarlo otros grupos de trabajo. Desde el punto de vista pedagógico, ha sido una herramienta útil para dar una perspectiva integral y sensible al personal en formación.

La aplicación del concepto de *liminalidad* podría ayudar a poner en contexto las investigaciones de corte fenomenológico. Muchas de las descripciones realizadas en las etnografías sobre las relaciones de dependencia de los enfermos y sus cuidadores o proveedores del servicio de salud, podrían cobrar sentido al entender que forman parte de un contexto que afecta la percepción del sufrimiento. También contribuiría a comprender el sentido de las transformaciones subjetivas, y ofrecería aportes a los estudios sobre el concepto de *persona* realizados en el campo de la bioética. Por otro lado, ayudaría a comprender mejor los significados de dignidad y autonomía, los cuales son dinámicos en el curso de la enfermedad y variables de un paciente a otro.

Para finalizar, desconozco si el concepto de *liminalidad* tiene alguna aplicabilidad en otros campos de atención de salud. Es posible que en enfermedades crónicas efectivamente tenga mucho sentido, como lo propone David Le Bretón (2020, p. 22) en los casos de dolor crónico. Para este tipo de enfermedades, la gran mayoría de estos enfermos no tiene pérdida de *agencia*, pero puede estar por periodos prolongados en estado *liminal*, pues el enfermo no puede desprenderse del motivo de su sufrimiento que es el dolor crónico y debe hacer transformaciones contra cultura para mantener su salud, lo cual le genera la necesidad de estar en una dinámica de contraposición permanente, y produce una línea divisoria en el compartir cotidiano. No todos hacen dinámicas autorreflexivas que promuevan su autocuidado. Esta frontera sería muy interesante para explorar.

El otro grupo de enfermos que puede tener pérdida completa e irreparable de *agencia* por periodos muy prolongados, son aquellos con en-

fermedades neurodegenerativas o alteraciones crónicas de la conciencia. En estos casos no es aplicable el concepto de *liminalidad*, pues el enfermo está en incapacidad de manifestar sus opiniones, preferencias o deseos. La discusión en estos casos se centra en tomar la mejor decisión según las preferencias manifestadas cuando esto era posible, hoy en día llamadas voluntades anticipadas (Casado et al., 2013, p. 26).

Para terminar, esperamos que la presentación del concepto de *liminalidad* aplicado a la investigación etnográfica de cuidado paliativo en casos difíciles dentro del contexto hospitalario, pueda ser contrastado con otras experiencias y ser planteado para otras investigaciones relacionadas con problemas de la atención y la investigación de los sujetos pacientes.

## Referencias

- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). (2020). Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica. Segunda edición. Recuperado de ,
- Arredondo-González, C. P., & Siles-González, J. (2009). Tecnología y Humanización de los Cuidados: Una Mirada desde la Teoría de las Relaciones Interpersonales. *Index de enfermería*, 18(1), pp. 32-36.
- Bakitas, M., & Dionne-Odom, J. N. (2017). When it comes to death, there is no place like home... Or is there? *Palliative Medicine*, 31(5), pp. 391-393. Doi: 10.1177-70269216317703861. URL: When it comes to death, there is no place like home... Or is there? - PubMed (nih.gov)
- Breton, D. L. (2020). Liminalidad y dolor crónico. *Cuicuilco. Revista de ciencias antropológicas*, 27(78), pp. 19-30. Recuperado de 2448-8488-crc-27-78-19.pdf (scielo.org.mx)
- Bueno-Gómez, N. (2017). Conceptualizing suffering and pain. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 12(1), pp. 1-11. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28958214/> Conceptualizing suffering and pain - PubMed (nih.gov)
- Casado, M., de Lecuona, I., & Royes, A. (2013). Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. *Revista española de medicina legal*, 39(1), 26-31.
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), pp. 433-443.
- Corte Constitucional Colombia. (1997). *Sentencia Corte Constitucional C239 de 1997*. Magistrado Carlos Gaviria Díaz. Gaceta de la Corte Constitucional. <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm>
- Deleuze, G. (1990). ¿Qué es un dispositivo? *Michel Foucault, filósofo*. Barcelona: Editorial Gedisa.

- De Lugo, M. D. L. Á. R. B., & Coca, M. C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1):53. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/16351>
- De Simone, G., & Tripodoro, V. (2004). Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas. *Buenos Aires. Febrero*.
- Dong, S. T., Butow, P. N., Tong, A., Agar, M., Boyle, F., Forster, B. C., ... & Lovell, M. R. (2016). Patients' experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer: a semi-structured interview study. *Support Care Cancer* 24, pp. 1373–1386. DOI 10.1007/s00520-015-2913-4. Recuperado de: Patients' experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer: a semi-structured interview study - PubMed (nih.gov)
- Grossberg, L. (2009). El corazón de los estudios culturales: contextualidad, construccionismo y complejidad. *Tabula Rasa*, (10) 13-48. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá, Colombia. URL [www.researchgate.net/publication/43070093\\_El\\_corazon\\_de\\_los\\_estudios\\_culturales\\_Contextualidad\\_construccionismo\\_y\\_complejidad](http://www.researchgate.net/publication/43070093_El_corazon_de_los_estudios_culturales_Contextualidad_construccionismo_y_complejidad)
- Fricker, M. (2017). *Injusticia epistémica*. Herder Editorial.
- Foucault, M. (1984). "El juego de Michel Foucault", en *Saber y Verdad*. Madrid: Ediciones de la Piqueta. Recuperado de: <http://www.conversiones.com.ar/nota0564.htm>
- Henao, D. E., & Jaimes, F. A. (2009). Medicina basada en la evidencia: una aproximación epistemológica. *Biomédica*, 29(1), pp. 33-42. Recuperado de: 8 con resumen 61 08.indd (udea.edu.co)
- Kottow, M. (2016). *Desde la bioética: Comienzo y final del cuerpo humano*. Chile: Editorial Universitaria.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Scribner. Reimpresión 2014.
- Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Fisher, A., & Juraskova, I. (2016). Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient Education and Counseling* 99, pp. 1146–1155. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.014>
- Little, M., Jordens, C. F., Paul, K., Montgomery, K., & Philipson, B. (1998). Liminality: a major category of the experience of cancer illness. *Social Science & Medicine*. 47(10), pp. 1485-1494. Recuperado de: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00248-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00248-2)
- Lynn, J., Teno, J. M., Phillips, R. S., Wu, A. W., Desbiens, N., Harrold, J., ... & Connors Jr, A. F. (1997). Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Annals of internal medicine*, 126(2), pp. 97-106. URL: Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments - PubMed (nih.gov)

- Maslach, C., Leiter, M. (2017). New insights into burnout and health care: Strategies for improving and alleviating burnout. *Medical Teacher*, volume 39, 2017, Issue 2. pp.160-163). URL: Maslach C, Leiter MP. New insights into burnout and health care: Strategies for improving civility and alleviating burnout. *Med Teach*. 2017 Feb;39(2):160-163. doi: 10.1080/0142159X.2016.1248918. Epub 2016 Nov 13. PMID: 27841065.
- Moreno Serrano, N. L. (2019). Etnografía de la enfermedad terminal: experiencias liminales y cuidado paliativo. URL: <http://hdl.handle.net/20.500.12495/1632>
- Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S,... Pastrana T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain Symptom Manage*, 60(4), pp. 754-764. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027. Epub 2020 May 6. PMID: 32387576; PMCID: PMC8096724.
- Radosta, D. I. (2021). El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida. *Salud colectiva*, 17, e3108.
- Red de Cuidados Paliativos de Andalucía (REDPAL). (2020). Origen y desarrollo de los cuidados paliativos. Recuperado de: [www.redpal.es/origen-y-desarrollo-de-los-cuidados-paliativos](http://www.redpal.es/origen-y-desarrollo-de-los-cuidados-paliativos)
- Reyniers, T., Deliens, L., Pasman, H. R. W., Vander Stichele, R., Sijnave, B., Houttekier, D., & Cohen, J. (2017). Appropriateness and avoidability of terminal hospital admissions: results of a survey among family physicians. *Palliative medicine*, 31(5), pp. 456-464. URL: Appropriateness and avoidability of terminal hospital admissions: Results of a survey among family physicians - PubMed (nih.gov)
- Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2016). Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic. *Review and Meta-Ethnography*. DOI: 10.1371/journal.pone.0151435 March 24, 2016.
- Tolentino, J. (2014). *Hacia una espiritualidad de los sentidos*. Fragmenta Editorial.
- Turner, V. (1980). *La Selva de los símbolos*. Madrid: Siglo XXI.
- Van Gennep, A. (1909/1969). *The rites of passage*. The University of Chicago Press.
- World Health Organization, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). (2020). Global Atlas of Palliative Care. Second Edition. World Health Organization. Recuperado de: [whpca\\_global\\_atlas\\_p5\\_digital\\_final.pdf](http://whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf) (who.int)
- World Health Organization. (2020). Cuidado Paliativo Datos y cifras. Recuperado de: [Cuidados paliativos](http://Cuidados_paliativos) (who.int)
- Yu, J.H.; Shin, M.S.; Kim, D.J.; Lee, J.R.; Yoon, S.Y.; Kim, S.G.; Koh, E.H.; Lee, W.J.; Park, J.Y.; Kim, M.S. (2013). Enhanced carbohydrate craving in patients with poorly controlled Type 2 diabetes mellitus. *Diabetic medicine*, 30(9), pp. 1080-1086. DOI: 10.1111/dme.12209. Epub 2013 May 14. URL: Enhanced carbohydrate craving in patients with poorly controlled Type 2 diabetes mellitus - PubMed (nih.gov)