



Universidad Nacional
de San Martín

Universidad Nacional de San Martín
Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales
Doctorado en Antropología Social

Persona y dignidad en el cuidado en final de vida

Radosta, Darío Iván

Tesis de Doctorado presentada a la Carrera de Antropología Social, Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales, Universidad Nacional de San Martín, como parte de los requisitos necesarios para la obtención del título de Doctor en Antropología Social.

Directora: Panizo, Laura Marina
Codirector: Wainer, Rafael

Buenos Aires
Octubre 2021

Radosta, Darío Iván.

Persona y dignidad en el cuidado en final de vida/ Darío Iván Radosta; directora, Laura Marina Panizo, codirector, Rafael Wainer. San Martín: Universidad Nacional de San Martín, 2021. 367 p.

Tesis de Doctorado, UNSAM, EIDAES, Antropología Social, 2021.

1. Persona. 2. Dignidad. 3. Cuidado. 4. Hospice – Tesis.

I. Panizo, Laura Marina (Directora), Wainer, Rafael (Codirector). II. Universidad Nacional de San Martín, Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales. III. Doctorado.

RESUMEN

Autor: Radosta, Darío Iván
Directora: Panizo, Laura Marina
Codirector: Wainer, Rafael

Resumen de la Tesis de Doctorado presentada al Doctorado en Antropología Social, Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales de la Universidad Nacional de San Martín – UNSAM, como parte de los requisitos necesarios para la obtención del título de Doctor en Antropología Social.

Esta tesis tiene como objetivo fundamental analizar antropológicamente cómo se construye la noción de persona en el cuidado de personas con enfermedades amenazantes para su vida que se encuentran en el final de su vida. La investigación se sustenta empíricamente en un trabajo etnográfico llevado a cabo dentro de una institución hospice ubicada en Buenos Aires, Argentina, entre 2014 y 2020. La práctica de cuidado analizada, por tanto, corresponde a aquella perteneciente al moderno movimiento *hospice*, y que sigue los fundamentos de su filosofía (cuyas características son presentadas en el desarrollo del escrito): el *cuidado hospice*. Este tipo de establecimientos se dedica, de forma gratuita y voluntaria, al cuidado de personas que se encuentran en el final de su vida, y que no disponen de recursos, sea económicos o humanos, para ser cuidados en sus hogares.

Conceptualmente la tesis parte de una noción analítica de *persona* que la construye como una entidad moral, con un rol fundamental en la definición de los lazos de reciprocidad entre individuos humanos. Al mismo tiempo, se apuesta a un marco teórico que combina fundamentos de la etnometodología y el interaccionismo simbólico, proponiendo el cuidado como una práctica que, parte nodal de la interacción humana, produce y reproduce los valores sobre los cuales se sustenta la organización de la vida social. Como hipótesis se sostiene que el cuidado, dirigido desde un primer momento a una entidad significada como *persona* (en un sentido moral), aporta al mismo tiempo a la construcción de los significados que hacen a esta categoría que organiza moralmente la vida social — en conjunto con las ideas que componen el sentido común en un contexto histórico y cultural específico —.

Se concluye, a partir del análisis en conjunto del universo empírico y el material bibliográfico, que existe una construcción específica de la *persona* que puede percibirse a partir de entender la práctica de *cuidado hospice* desde un enfoque reflexivo y sistemático. Esta idea, al mismo tiempo, excede las lógicas de la filosofía *hospice*, ya que se conecta con modos de comprensión del mundo — y fundamentalmente con maneras de subjetivarnos como individuos — que forman parte de las ideologías sobre las cuales se sustenta gran parte del marco cultural dentro del cual se inserta la unidad de análisis (y que es caracterizada a lo largo del desarrollo).

Palabras-clave: persona, cuidado, hospice, fin-de-vida.

Buenos Aires
Octubre 2021

ABSTRACT

Autor: Radosta, Darío Iván
Directora: Panizo, Laura Marina
Codirector: Wainer, Rafael

Abstract de la Tesis de Doctorado presentada al Doctorado en Antropología Social, Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales de la Universidad Nacional de San Martín – UNSAM, como parte de los requisitos necesarios para la obtención del título de Doctor en Antropología Social.

The purpose of this dissertation is to analyze the construction of the notion of *personhood* in those who take care of people with life-threatening illnesses. The study is based on ethnographic research carried out between the years 2014 and 2020 in a hospice institution in Buenos Aires, Argentina. In this hospice, the practice of taking care of patients is consistent with the modern hospice movement and follows its philosophy. This kind of institution offers free and voluntary care for people experiencing end-of-life who lack financial and/or human resources to be taken care of at their own homes.

The dissertation uses an analytical notion of personhood as a moral entity, with a fundamental role in defining reciprocal relations among humans. At the same time, this notion of personhood is conceptualized within a theoretical framework that combines some key features of ethnomethodology and symbolic interactionism. I argue that care is a form of practice that is central to human interaction and produces and reproduces the core values by which social life is organized. As a hypothesis, this dissertation asserts that care, directed from the beginning to an entity signified as a person, offers an entry to the construction of meanings associated with this category as a moral organizer of social life – in line with the ideas that construct the common sense in a particular cultural and historical context.

Based on the analysis of the data and literature, this dissertation concludes that there is a specific construction of personhood that can be assessed by understanding the practice of hospice care from a reflexive and systemic approach. At the same time, this exceeds the logic of the hospice philosophy, given that it is related to ways of understanding the world and, fundamentally, with ways of dealing with subjectivity.

Key-words: person, care, hospice, end-of-life.

Buenos Aires
Octubre 2021

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS ...	8
PRÓLOGO – Historia de una etnografía que nunca termina ...	11
INTRODUCCIÓN ...	14
Tema y pregunta de investigación ...	14
Estado del arte ...	17
La noción de persona en las ciencias sociales ...	17
Análisis socio-antropológico en contextos de cuidado en final de vida ...	28
Marco teórico ...	36
Marco conceptual ...	40
La noción de persona como concepto analítico ...	40
El cuidado como práctica constitutiva de la interacción humana ...	48
Metodología ...	51
Trabajo de campo ...	54
Ética de investigación ...	59
Estructura de la tesis ...	63
CAPÍTULO 1 – Reconstrucción histórica del surgimiento del moderno movimiento <i>hospice</i> ...	66
1.1. Introducción ...	68
1.2. Etapa premoderna (400-1905) ...	69
1.2.1. De la tradición hipocrática a los hospicios medievales (400-1842) ...	70
1.2.2. Primeras iniciativas en el siglo XIX. Los hospices pioneros (1842-1905) ...	72
1.3. La muerte y los moribundos en la primera mitad del siglo XX (1905-1967) ...	76
1.3.1. De la casa al hospital. La muerte prohibida (1905-1945) ...	76
1.3.2. Críticas al sistema biomédico (1945-1967) ...	80
1.4. Pioneras del movimiento: Cicely Saunders (1918-2005) y Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004) ...	86
1.4.1. Dame Cicely Saunders ...	87
1.4.2. La fundación del St. Christopher’s Hospice ...	90
1.4.3. Elizabeth Kübler-Ross ...	92
1.5. Palabras finales ...	95
CAPÍTULO 2 – Expansión del movimiento a nivel internacional y recepción en América Latina ...	97
2.1. Institucionalización y expansión internacional del movimiento (1967-2019) ...	99
2.1.1. Desarrollo en el Reino Unido ...	99
2.1.2. América del Norte ...	101
2.1.3. Europa ...	104
2.1.4. Oceanía y África ...	108
2.1.5. América Latina ...	111
2.2. Los cuidados en final de vida en Argentina (1982-2019) ...	120
2.3. Palabras finales ...	133
CAPÍTULO 3 – El Hospice San Camilo en el marco del moderno movimiento <i>hospice</i> ...	136

3.1. El Hospice San Camilo ...	138
3.1.1. Modalidades de cuidado ...	140
3.1.2. La Casa de la Esperanza ...	142
3.1.3. Categorías de actores ...	150
3.1.4. Funcionamiento institucional ...	159
3.1.5. Ingreso del huésped a la Casa de la Esperanza ...	165
3.2. Palabras finales ...	172
3.3. Ilustraciones y fotografías ...	174
CAPÍTULO 4 – Persona, dignidad y filosofía <i>hospice</i> ...	178
4.1. Eres importante hasta el final: la filosofía <i>hospice</i> ...	179
4.1.1. Persona, dignidad y humanidad ...	181
4.1.2. Un trasfondo ontológico integral y holista ...	187
4.1.3. Revalorización del self (como locus de experiencia) ...	192
4.2. Un cuidado en el final de la vida: el <i>cuidado hospice</i> ...	197
4.2.1. Un cuidado compasivo y competente ...	199
4.2.2. Cuidado integral y holístico ...	203
4.2.3. Cuidado e individualidad ...	205
4.2.4. Cuidar desde la vulnerabilidad ...	209
4.3. Palabras finales ...	213
4.4. Esquema conceptual (resumen del argumento) ...	215
CAPÍTULO 5 – La persona como entidad integral y holística ...	216
5.1. Dimensión corporal ...	218
5.2. Dimensión social ...	223
5.3. Dimensión psíquica ...	232
5.4. Dimensión espiritual ...	241
5.5. Intersecciones posibles ...	250
5.6. Palabras finales ...	252
5.7. Esquema conceptual (resumen del argumento) ...	254
CAPÍTULO 6 – La persona como entidad autónoma ...	255
6.1. Breve historia conceptual de la autonomía ...	257
6.2. Autonomía y cuidado hospice ...	261
6.2.1. Self, identidad e individuo ...	264
6.3. Gestión de la voluntad autónoma ...	269
6.3.1. Lugar de los valores en la toma de decisiones ...	271
6.3.2. Carácter corporizado del self ...	275
6.3.3. Aspectos constitutivos de la identidad social ...	278
6.3.4. Sentido de utilidad ...	282
6.4. Palabras finales ...	285
6.5. Esquema conceptual (resumen del argumento) ...	288
CAPÍTULO 7 – La persona como entidad vulnerable ...	289
7.1. Vulnerabilidad ontológica y contextual ...	292
7.2. La metáfora del sanador-herido ...	296
7.3. Reconocer los límites ...	302

7.3.1. Cuidar de quien cuida ...	307
7.4. El morir como parte de la vida ...	313
7.4.1. <i>Cuidado hospice</i> y buen morir ...	318
7.5. Palabras finales ...	321
7.6. Esquema conceptual (resumen del argumento) ...	324
CAPÍTULO 8 – El trabajo de campo como una experiencia de transformación ...	325
REFLEXIONES FINALES – Hacia un entendimiento moral de la <i>persona</i> ...	342
EPÍLOGO – Sobre la antropología social como disciplina ...	349
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS ...	353

AGRADECIMIENTOS

Si algo ha dejado claramente plasmado Howard Becker en su libro *Los mundos del arte* (2008), es el carácter colectivo del proceso de producción de toda obra. Allí toma una cita del novelista inglés Anthony Trollope, en la cual éste afirma estar en deuda con un viejo criado cuyo único trabajo era despertarlo temprano y llevarle el café. El éxito de su obra, reflexiona Trollope, dependió en gran parte de poder dedicarse a su trabajo literario a primeras horas de la madrugada.

Más allá del carácter poético que pueda tener la cita, Becker la utiliza para alejarnos de la idea de la producción artística como un proceso individual, explicitando todos los componentes que intervienen en la creación de, en ese caso, una novela. Y es que una tesis doctoral puede verse asimismo interpelada por estas ideas. Si llevásemos al extremo lo expuesto por Trollope, ¿no sería potencialmente infinita la cantidad de agradecimientos que deberíamos dar? ¿No tuvieron que darse acaso un sinnúmero de condiciones de posibilidad para que este escrito se convirtiese hoy en lo que efectivamente es? Si mis padres no me hubiesen tenido y criado esta tesis claramente no existiría. Pero tampoco existiría si sus padres no los hubiesen tenido a ellos. Y así puedo seguir interminablemente hasta el inicio del tiempo. Pero no se supone que esta sección sea tan extensa. Solo me contento con reflexionar mínimamente acerca de los modos y estructuras que hacen a la escritura académica.

Y sin embargo hay personas cuyo rol en nuestras vidas se encuentra, podríamos decir, más íntimamente vinculado con la consecución de un objetivo como la escritura de una tesis doctoral. A esas personas, por supuesto, no puedo dejar de agradecerles con nombre y apellido, ya que considero que su compañía ha sido fundamental para llevar a cabo este proceso.

De entre ellas quisiera destacar en principio a Laura Panizo, mi directora, a Rafael Wainer, mi codirector y a Gustavo Ludueña, mi director de beca en el CONICET. Ustedes han sido quienes me acompañaron, desde el comienzo, en este extenso viaje que es la vida académica. Les debo en gran parte el haber podido desarrollar todo mi potencial en esta disciplina que es la antropología social y que, por personas como ustedes, tanto me apasiona.

No puedo estar sino más que eternamente agradecido con aquella institución que, desde que me conocí, me abrió las puertas de su casa de par en par. Me refiero al Hospice San Camilo, lugar que, desde que lo pisé por primera vez allí por el 2014, me hizo sentir siempre bienvenido. A Socorro, Cynthia, Valeria, Isabel e Irupé. Gracias por su compañía a lo largo de todos estos

años. Al fantástico equipo de voluntarios de los viernes por la tarde, con quienes tuve la maravillosa oportunidad de compartir, no solo el turno, sino la vida. Les estoy enormemente agradecido. Ustedes han logrado que mi labor etnográfica sea una experiencia tanto agradable como transformadora. Y agradezco a todos y cada uno de los voluntarios, enfermeras y personal que hacen del Hospice San Camilo lo que es. La labor que llevan (y llevamos) adelante es enorme, razón por la cual me siento particularmente orgulloso.

A los compañeros que uno va encontrando por la vida. Facundo, Joaquín, Nicolás, su compañía también ha sido fundamental. Quiero agradecerles cada tarde, cada charla, cada momento que hemos vivido juntos. Ustedes mejor que nadie entienden a qué nos enfrenta el mundo académico y saben, por esto mismo, lo necesarios que son los vínculos de amistad y compañerismo a lo largo de todo este recorrido.

A mis viejos, Patricia y Daniel. No solo por haberme criado, sino por haber fomentado en mí el valor de la educación. El que haya podido llevar adelante una carrera académica se debe en gran parte a las posibilidades que me brindaron. Nunca voy a dejar de estar en deuda con ustedes. Lo único que lamento profundamente es no tener a mi viejo en este momento para que pueda ver con sus propios ojos los frutos de lo que sembró en mí. Por una de esas casualidades de la vida, poco tiempo antes de que falleciera, charlamos acerca de lo que tenía planeado para mi futuro. Le comenté mi intención de ser investigador del CONICET y, con muchísima tranquilidad, me respondió que estaba seguro de que lo iba a lograr. Esa confianza en mí es hoy un sostén frente a la angustia de haberlo perdido. Y esta tesis un paso más en el arduo camino a concretar mis objetivos.

Al amor de mi vida, Mariana. Siempre que pienso en el poco tiempo que hace que nos conocemos me sorprende todo lo que hemos logrado juntos. La forma en la que conectamos con el otro, por destino y por el compromiso que ponemos en nuestro vínculo, me parece sencillamente excepcional. Sos quien hace de cada día un buen día, y esta tesis te debe muchísimo. Me has enseñado algo con lo cual siempre voy a estar agradecido: a cuidarme. Podrías pensar que quizá, si no nos hubiésemos encontrado nunca, esta tesis igual habría sido terminada. Es probable, pero en el proceso seguramente esta tesis hubiese terminado conmigo. Tu compañía ha sido fundamental para no disolverme dentro de los ideales de productividad del mundo académico. Me has hecho crecer tanto profesional como humanamente y, por todo esto, no puedo dejar de estar absolutamente agradecido. Espero y deseo que mi vida siga siendo *nuestra* vida. Te amo.

A todos aquellos con los que tuve la oportunidad de compartir aulas, sean docentes o compañeros, gracias. La vida académica, aunque lo explicitemos poco, necesita siempre de ese componente humano que es el estar con otros.

A la Universidad Nacional de San Martín, a la Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales, al CONICET y a todos aquellos que defienden la existencia de la educación pública y gratuita en este país, les estoy enormemente agradecido.

Finalmente, quiero agradecer a todos y cada una de las personas que falleció en el Hospice San Camilo en el transcurso del desarrollo de esta tesis, y a todos los familiares de esas personas, que se vieron en la difícil situación de perder a un ser querido. A quienes tuve la oportunidad de acompañar, espero haber estado a la altura. A quienes no, quisiera compartirles mi deseo de que se encuentren muy bien.

PRÓLOGO

Historia de una etnografía que nunca termina¹

Han pasado doce años desde aquel dos mil nueve en el cual ingresé a la carrera de antropología social y cultural. Siete años desde el día en que pisé por primera vez un hospice, sin saber siquiera que el cuidado en el final de la vida pasaría a ser una parte fundamental de mi cotidianeidad, tanto profesional como humana. Efectivamente ha pasado el tiempo, y aún así, a semanas de ser entregada, esta tesis ya se encuentra desactualizada.

Por decisión propia, creyendo que sería lo mejor, terminé con mis labores etnográficas en el mes de marzo de dos mil veinte. Ya todos conocemos en detalle lo que sucedería tiempo después. El mundo se vería afectado por el virus SARS COVID-19, lo que implicó una pandemia a nivel global que nos llevó a la necesidad de aislarnos socialmente. Por supuesto mi vida se vio afectada por esas condiciones (podría asegurar que casi la totalidad de esta tesis fue escrita en cuarentena), pero también se modificó drásticamente la forma en la que los hospices continuaron con su misión de cuidar a personas con enfermedades amenazantes para la vida en el final de la vida. El coronavirus, como es conocido popularmente, se impuso como un nuevo

¹ El título es, por supuesto, una referencia al prefacio del libro *Morir en Occidente* (Ariès, 2010).

riesgo para la salud de las personas. La facilidad con la cual se contagiaba llevó a que se tomaran medidas sanitarias estrictas, casi todas vinculadas a evitar el contacto entre humanos. Mientras continuaba en contacto con la gente del hospice, me iban comentando acerca de la forma en la que fueron adaptándose a este contexto: los nuevos gastos que representaban los equipos de protección personal, la necesidad de hisopar y aislar a quienes ingresaban hasta que fuera seguro para el resto, el uso de nuevas herramientas para la comunicación — como los dispositivos virtuales, ya tan comunes — y la incomodidad, dado el ideal humanista que guía su filosofía de cuidado, de no poder tener un contacto piel a piel con el otro. En medio de las primeras fases de cuarentena, cuando primaba el desconocimiento acerca de lo que implicaba el coronavirus, varios voluntarios dejaron de asistir al hospice para cuidar su salud. Sostener el funcionamiento institucional se hizo difícil. Otros hospices del país tuvieron que cerrar sus puertas debido a la pandemia. Mientras escribía los capítulos de una tesis dedicada al cuidado en el final de la vida, la proximidad de la muerte se hacía cada vez más patente para todos nosotros.

Tanto fue así que tuve la oportunidad, como antropólogo y bioeticista, de poner lo que había aprendido al servicio de lo que el contexto requería. Pasé a formar parte de una red de CONICET dedicada a reflexionar acerca de las decisiones, derechos y cuidados en el final de la vida², integrada, entre múltiples disciplinas, por gente proveniente del derecho, la medicina, las ciencias humanas y sociales. Desde allí nos encargamos de fomentar que los protocolos sanitarios tuviesen una dimensión humana. Esto implicaba dar cuenta, entre varias cosas, de la necesidad que las personas tienen de despedirse de sus seres queridos, aun frente al alto nivel de contagiosidad que presentaba el coronavirus. También intervenimos en la forma en la que se comunicaban institucionalmente los fallecidos en pandemia. Como grupo conformado por científicos sociales, insistimos en los peligros de sostener un discurso impersonal que hablara de cifras allí donde estaban muriendo personas, con sus historias y sus seres queridos lamentando la pérdida — y quizá, o seguramente, sin haber podido despedirse —. Ha pasado un año y medio de pandemia, y aún debemos seguir insistiendo en la necesidad que tenemos, como sociedad, de no dejar vacío el lugar que debería ocupar la muerte en nuestra vida. Mientras me encontraba

² <https://redcuidados.conicet.gov.ar/>.

corrigiendo los capítulos de una tesis dedicada al cuidado en el final de la vida, pensábamos cómo rendir homenaje a aquellos que fallecieron en el contexto de pandemia.

Y es que el final de la vida es un tema que siempre se nos impone como actual. Las primeras semanas de julio mi papá comenzó a tener algunos síntomas de fatiga. Eso que creímos que era una simple molestia, terminó siendo un tumor maligno en el abdomen. Cuando lo encontramos ya estaba tan avanzado que no había tiempo para hacer absolutamente nada. El seis de julio fue internado en una clínica, donde falleció finalmente el diez de julio. Una y mil veces repasé en mi cabeza todo lo que había vivido esos años en el hospice, cuidando a otros que no eran él. Lo vi “irse”, en su sentido más amplio: empezar a perder peso (adelgazó veinte kilos en pocos días), fatigarse al caminar, quedar postrado, tener dificultades para respirar, perder la conexión con la realidad y, finalmente, perder la vida. Estilísticamente quise darle a esta tesis un sentido cíclico, que volviese siempre sobre sí misma, y la vida me demostró de una manera difícil de tolerar que existen ciclos que nos exceden totalmente. Mientras terminaba de escribir una tesis sobre el cuidado en el final de la vida, cuidaba de mi papá en lo que serían los últimos días de la suya.

Con orgullo de quién fue y cómo fue, le dedico todo lo que sigue a continuación.

Octubre de 2021

INTRODUCCIÓN

¿No es el mismo término persona una fórmula, una palabra que circunscribe una realidad humana gracias a la cual el ser se precisa en nosotros, dotado de sociabilidad, de facultades participativas y de un comportamiento que, bien conducido, le abre perspectivas sin fin hacia todos los enriquecimientos?

Maurice Leenhardt, Do Kamo (1997)

Tema y pregunta de investigación

Durante gran parte de su trayectoria como disciplina, la antropología social ha reflexionado críticamente acerca de las nociones que los seres humanos utilizamos para ordenar simbólicamente el mundo. Fue con este espíritu que la sociología francesa, liderada por Émile Durkheim y Marcel Mauss, se propuso sociologizar las categorías fundamentales del intelecto, tal como fueron definidas por Immanuel Kant. A partir de esto surgieron los fundamentos del cuestionamiento antropológico en torno a la diversidad histórico-cultural de los procesos de individuación: la pregunta por el *yo*, la noción de *persona*. La idea de que la *persona*, como toda categoría del pensamiento humano, se encontraba anclada a las particularidades del contexto, trajo consigo un sinnúmero de interrogantes claves para el entendimiento de la manera en la que se estructuran las sociedades humanas: ¿qué hay de específico en la forma en la que los diversos grupos sociales distinguen simbólicamente a sus individuos? ¿Hay sociedades en las

cuales esta distinción no exista? Y, al mismo tiempo, ¿qué hay de singular en la forma en la que nosotros mismos, como occidentales modernos, nos figuramos los límites del ser?

La noción occidental y moderna de la *persona*, al mismo tiempo, no es invariable. Se encuentra sujeta a los cambios culturales e históricos que se gestan al interior de las sociedades industrializadas. Un punto fundamental de este proceso se dio en el contexto de posguerra. La necesidad de generar un marco normativo supraestatal, con el fin de evitar que se cometieran las atrocidades ocurridas durante el conflicto bélico, llevó a la elaboración de esquemas morales basados en una humanidad en común. La persona humana, poseedora de una dignidad intrínseca propia de su condición (idea que también tiene como raíz la filosofía kantiana), fue concebida dentro de estas regulaciones como una entidad sagrada que exige respeto. Lo humano y lo digno se volvieron así el patrón de medida de un actuar justo y ético. Son varios los fenómenos que expresan el impacto que han tenido estos cambios. Los límites de la modernidad otorgaron un momento propicio para la proliferación de diversos movimientos ético-políticos que defendieron la idea de un accionar acorde al respeto que exige la dignidad propia de la persona humana, en contraposición a aquellas prácticas y discursos que fueron definidos, en este nuevo esquema de entendimiento, como inhumanos o deshumanizantes. Existen un sinnúmero de ejemplos, pero quisiera centrarme en aquellos que son relevantes para la fundamentación de este escrito. Me refiero a los que han tenido como principal blanco de sus críticas a la medicina o, más en específico, al entendimiento de la persona hecho desde el modelo biomédico.

La extensión general de la esperanza de vida, las posibilidades otorgadas por la nueva tecnología (que permitió mantener en funcionamiento los órganos vitales de personas con sistemas neuro-cardiológicos afectados) y la prominencia de enfermedades crónicas y neurodegenerativas incurables, trajeron consigo nuevos interrogantes en torno a los límites entre la vida y la muerte, la existencia como tal de la persona humana. Frente a la incapacidad de la biomedicina de lidiar con las implicancias éticas de estas situaciones, diversos grupos se encargaron de poner en escena la necesidad de una humanización de la atención de la salud. Uno de los focos principales de estas demandas estuvo puesto en el momento de final de vida, cuando la persona se encuentra por fuera de cualquier posibilidad terapéutica. Fue en este contexto que, en el Reino Unido, nació el moderno movimiento *hospice*. Tomando la dignidad como un eje central, este movimiento buscó promover una filosofía de cuidado en el final de la vida que entendiera el sufrimiento a partir de una comprensión holística de la persona, y en pleno respeto por su autonomía. En la actualidad goza de una amplia proyección a nivel

internacional, al mismo tiempo que fue un sustento clave para la creación de los Cuidados Paliativos como una nueva especialidad médica.

Si narro estos hechos — aunque de manera excesivamente resumida —³, tiene que ver con que son la base del interrogante que guía la elaboración de esta tesis. En efecto, mi pregunta de investigación surge de la intersección entre el moderno movimiento *hospice* como un fenómeno cultural contemporáneo y una reflexión fundamental de la disciplina antropológica, el entendimiento de la variabilidad social de la noción de *persona*. He tenido la posibilidad de llevar a cabo un extenso trabajo de campo dentro de uno de los *hospices* que se encuentran en el país. Allí pude percatarme, entre otras cosas, de cómo la cuestión de la definición de la *persona* interactuaba con otras prácticas constitutivas de la interacción humana, en este caso, el cuidado. Al mismo tiempo, al definirse y ser efectivamente un cuidado llevado a cabo en el último estadio del padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida, el *cuidado hospice* (como se conoce comúnmente la atención de la salud guiada por las pautas de la filosofía *hospice*) se presenta como un contexto de profunda reflexión acerca de los límites biológicos, interpersonales y morales de la persona humana.

Es justamente con relación a estas consideraciones que se sitúa la pregunta de mi investigación: ¿cómo, a través del cuidado del otro en el final de la vida, se producen y reproducen los órdenes simbólicos a partir de los cuales se entiende culturalmente la noción de *persona*? ¿Cómo se vincula la construcción de esta categoría con la idea de dignidad? En fin, ¿cómo el grupo social analizado entiende las formas de figurar al otro y a uno mismo como seres específicos, como personas dignas de cuidado? Esto me ha llevado a analizar las prácticas de cuidado en final de vida llevadas a cabo por los integrantes de una institución *hospice* ubicada en la Provincia de Buenos Aires, Argentina, lo que es el principal objetivo de esta tesis. Parto de la hipótesis de que la *persona* es, fundamentalmente, una categoría que ordena moralmente el universo de los seres humanos, constituyendo, a partir de la interacción social, una *unidad moral* específica a partir de la cual se articulan los lazos de sociabilidad —

³ No pretendo volcar toda la información histórica relacionada al surgimiento del moderno movimiento *hospice* o al desarrollo de la pregunta antropológica por la noción de persona aquí, ya que son cuestiones que se irán profundizando a lo largo de todo el recorrido de la tesis. El objetivo de esta narración es únicamente dar a quien lea las herramientas necesarias para que comprenda de dónde parte el interrogante de esta investigación.

entendidos también como vínculos de reciprocidad —. Pasaré ahora a exponer cuáles han sido los trabajos que, desde las ciencias sociales y humanas, han intentado abordar el problema antropológico de la *persona*.

Estado del arte

Con relación al objetivo que se propone, esta tesis se inserta dentro de los estudios que han analizado el concepto de persona desde diferentes enfoques tanto sociales como humanísticos. Por otro lado, dado el carácter específico de la unidad de análisis elegida, el escrito se vincula además con aquellas investigaciones llevadas a cabo en contextos de cuidado en final de vida, tanto extranjeros como locales, y con las dos ramas de la antropología social que se entrecruzan en éstos: la antropología médica o de la salud y la antropología de la muerte. Comenzaré con el orden explicitado, exponiendo en principio los estudios que han analizado el concepto de persona.

La noción de persona en las ciencias sociales y humanas

Existe un cierto consenso dentro de las ciencias sociales — prácticamente unánime, según Márcio Goldman (1999) — que sitúa el inicio de los debates en torno a la noción de persona en uno de los trabajos de Marcel Mauss (1979 [1938]). En este escrito Mauss retoma la empresa de la sociología francesa, intentando reconstruir la historia social de las nociones que han sido utilizadas históricamente para distinguir al *yo*. Es así como demuestra, discutiendo la tesis de la persona como una categoría innata del intelecto humano — “bien delimitada en el fondo de [la] conciencia” (Mauss, 1979 [1938]:309) —, la naturaleza móvil del concepto, dando cuenta de la vinculación específica que existe entre la estructura social y los procesos de individuación de los sujetos. La noción moderna de la persona no sería sino el producto de un recorrido histórico específico, que transitaría las etapas de *persona latina*, *persona cristiana* y el *yo* como análogo a la conciencia psicológica. Mauss compara a este respecto la indistinción rudimentaria del *yo* de las sociedades arcaicas con la distinción propia de la modernidad occidental, para la cual el individuo existiría en sí mismo. El hecho de hacer de la persona una entidad completa, independiente de las demás, sería en este sentido una característica específica de nuestra historia, y no un universal humano.

Pese a que la obra de Mauss es considerada pionera en el análisis sociológico de la noción de persona, ya diez años antes Lévy-Bruhl (1957 [1927]) se había propuesto comprender cómo los “primitivos” representan su propia individualidad. La evolución de la forma en la que se expresa el *sí mismo*, de la indistinción de relaciones y participaciones totales propia de las sociedades arcaicas a la distinción de seres individuales de la modernidad occidental, es explicada en este caso a partir de la hipótesis de una mutación de orden mental (que ni Mauss ni Leenhardt defenderán). Una década después de la publicación del ensayo de Mauss, Maurice Leenhardt, uno de sus discípulos, intentaría aplicar etnográficamente el proyecto de reconstrucción de la historia social de la categoría de persona (1997 [1947]). A través de la noción de *do kamo*, traducida como “la autenticidad del ser humano”, Leenhardt encuentra en la intersección entre mito y lenguaje la clave para la comprensión de la construcción de la persona entre los indígenas de Nueva Caledonia, ya que no existiría dentro de su pensamiento una distinción — propia de las sociedades modernas — entre realidad mítica y realidad vivida. Los canacos entienden su existencia a partir de una visión *cosmomórfica* en la cual la totalidad del mundo es abarcada en cada una de sus representaciones, sin distinguir el *sí mismo* del resto de las entidades (en oposición a nuestra visión *antropomórfica*). Leenhardt no solo demostró etnográficamente el carácter culturalmente construido del concepto de persona, sino que aportó herramientas para un entendimiento transaccional y relacional del *sí mismo*. En efecto, el *kamo* aparece como un predicado que indica la vida humana, aquello que el cuerpo soporta, existiendo sólo en función de las relaciones que establece con los demás. Lo humano, lejos de aparecer como una esencia, se revela como la posición del sujeto en el entramado de la vida social, localizada a partir de los vínculos que mantiene con las demás entidades del universo.

En un ensayo publicado por primera vez en 1966, y recopilado en el libro “La interpretación de las culturas” (2003[1973]), Clifford Geertz abordará la construcción de la persona entre los balineses. Aquí la caracterización de una individualidad, de un *sí mismo* separado de los demás, aparece como una necesidad existencial de orientación a la cual los humanos responden en función de la cultura en la cual se encuentran inmersos. Estas respuestas, sin embargo, dado su valor fundamental para la organización de la vida social, mantienen algunas características estructurales transversales al conjunto de la humanidad. Geertz intenta, recobrando parte de los postulados de la fenomenología social de Alfred Schütz, dar cuenta de cuáles son los órdenes simbólicos a partir de los cuales se define la persona en Bali, y que estarían vinculados con la identidad personal, el orden temporal y los estilos de conducta. De modo similar a los canacos

en los análisis de Leenhardt, la persona aparece definida a partir de la función que ocupa en el espacio público, ya que el énfasis simbólico está puesto en la posición social, y no en la biografía — lo cual Geertz llama una “concepción despersonalizante de la personalidad” (2003[1973]:323) —.

En un escrito posterior, publicado en 1974, el mismo Geertz intentará profundizar sobre algunas de las cuestiones abordadas con relación a este concepto (1974). Allí propone que la idea de lo que un ser humano es, en oposición a lo natural y a lo sobrenatural, es en primera instancia un universal. El objetivo del antropólogo es entonces entender cómo las personas se representan simbólicamente a sí mismas y a las demás. Con relación a esto, y a partir de sus trabajos etnográficos, da cuenta de cómo se estructura el *self* javanés, en la existencia del comportamiento y la subjetividad emocional como dos reinos separados e independientes, el *self* dramaturgíco de los balineses, que se caracteriza por la identificación del sujeto con su función social, y el *self* marroquí, en el cual la identidad es un atributo que se toma prestado del entorno, construyéndose en el proceso de interacción.

Goldman (1996) reconoce en la labor etnográfica de los africanistas franceses el desarrollo de los estudios sobre la variabilidad cultural de la noción de persona, principalmente con relación al pensamiento de Marcel Griaule, quien fue discípulo de Mauss, e Ignace Meyerson. Las consideraciones de Griaule en torno a esta categoría aparecen explicitadas por Dieterlen (1973) en una compilación de artículos dedicados al análisis del concepto de persona entre las tribus negras de África. Conducido por la hipótesis de una determinación de la estructura social en función de las concepciones religiosas del grupo, Griaule consideraba a la persona como un concepto central de las sociedades indígenas, presente en todas las instituciones, representaciones y ritos, cualesquiera sean las relaciones reales o imaginarias que los individuos y la comunidad tengan entre sí. “Un estudio de todas las poblaciones en la tierra”, marca, “conduce finalmente a un estudio de la persona” (citado en Dieterlen, 1973:11). Meyerson, por otra parte, mantenía un enfoque funcionalista proveniente de la psicología histórica, que lo coloca en “una posición intermedia entre aquellos que buscan analizar la variedad empírica de las nociones de persona y aquellos que intentan encuadrarla en modelos históricos más o menos evolutivos” (Goldman, 1996:24), lo que sería más similar al proyecto maussiano. En el prefacio de *Problèmes de la perssone* (Meyerson, 1973) la persona aparece para él como un hecho “mediato, construido y complejo”, no reductible a la simple “marca de una naturaleza humana” (ibíd., 8). Alejándose de concepciones teológicas y existencialistas del ser humano, propone

que el estudio de la persona no debe descansar en la sola introspección, ya que el individuo no puede ser reducido a un animal cuya subjetividad se encuentra predeterminada (Larroze-Marracq, Huet-Gueye y Oubrayrie-Roussel, 2012). La “experiencia pura del *yo*”, desligada de las transformaciones sociales y humanas que la hacen posible, es para Meyerson “pobre, inconsistente y decepcionante” (ibíd., 9).

A partir de diferentes trabajos provenientes de la filosofía, Charles Taylor (1986 [1985]; 1999 [1985]; 2006 [1986]) ha analizado la noción moderna de persona vinculándola con los esquemas morales a través de los cuales los seres humanos actuamos en el mundo — relación vital para el entendimiento de esta tesis y que será retomada en la construcción del marco conceptual —. En un capítulo dedicado exclusivamente al desarrollo de este concepto, Taylor presenta a la persona como una entidad con un determinado estatus moral. La misma posee, sea de forma práctica o en potencia, ciertas características específicas: entre éstas se encuentran el ser un agente al cual podemos dirigirnos, que puede responder — lo que define como un *respondent* (1999 [1985]: 97) — y que es capaz de articular una visión del mundo en la cual las cosas adquieren una preocupación para él (1986 [1985]), le importen (estas capacidades serían aquellas que el agente humano no comparte con el resto de los seres vivos). La conciencia se presenta como el medio a partir del cual las representaciones — que Taylor niega que sean descripciones independientes de los objetos que representan — se vuelven preocupaciones, adquiriendo una entidad moral en el universo simbólico de las personas. Ya en *The sources of the self* (Taylor, 2006 [1986]) este pensamiento adquiere un carácter sistemático. Allí, reconociendo el lugar del pensamiento de Geertz en el desarrollo de su teoría, Taylor busca identificar la génesis de la noción moderna de lo que es ser un agente humano, estableciendo una conexión inextricable entre identidad personal y moral. El *yo* tayloriano toma el rasgo de la acción humana que fundamenta la vida social, la moral, y propone la orientación al bien como una necesidad existencial. La identidad personal se define por la manera en que las cosas son significativas para el individuo, en referencia a quienes lo rodean y a partir de los espacios comunes de interlocución que el lenguaje establece (la *urdimbre de interlocución*).

Tomando también la filosofía como marco disciplinar, María José Guerra Palmero (2012) elabora una reconstrucción histórico-crítica de la noción occidental de persona, desde la Grecia antigua hasta la época actual. La elaboración recuerda algunos de los postulados conceptuales de Marcel Mauss. En Grecia el personaje aparece como una personalidad social, mostrando el sello relacional en la emergente noción de persona. La persona cristiana se encuentra

caracterizada tanto por lo irreductible de su carácter ontológico como por su naturaleza racional. En la modernidad, en cambio, la persona se encuentra enfocada en su dimensión subjetiva, siendo la autorreflexividad la señal de la identidad humana. Lo novedoso del desarrollo es que el recorrido continúa cronológicamente más allá del proyecto maussiano, por lo menos en lo que respecta a la modernidad occidental. Se incluyen así, a la noción moderna de persona, las propuestas relacionales de diversos filósofos clásicos y contemporáneos, entre las cuales se encuentran la constitución intersubjetiva del sujeto en Hegel, el *ego* de Husserl, que solo puede experimentar el mundo en cuanto está en relación con otros semejantes, la socialidad como intrínseca al sujeto en Heidegger y la idea de la precomprensión gadameriana, que señala nuestro enraizamiento intersubjetivo. Finalmente se encuentra la posición de Levinas, quien descentra el *yo* a partir de entender las relaciones con los otros como fuente de moralidad, en contraposición a la idea kantiana de autonomía. Quisiera destacar en este autor un componente que será relevante para el desarrollo de la tesis: la idea de la naturaleza moral del vínculo social, que ya se encuentra desarrollada en los escritos de Durkheim (Durkheim, 2006; Barcani, 1976; Rodríguez Sedano y Costa París, 2013).

Si bien el recorrido hecho por Guerra Palmero es relevante, el entendimiento antropológico de la noción de persona, que definiendo en este escrito, debe llevarse a cabo de un modo analítico-etnográfico. Como bien señala Pazos Garcíandía (2005), es un error buscar el concepto moderno de persona únicamente en las tradiciones filosóficas de Occidente, entendiéndolas como ideologías estructuradas de la realidad social, ya que la “tradición cultural occidental” es la reificación de un proceso complejo que presenta múltiples facetas. En este caso se estaría concibiendo únicamente la noción de persona moderna proveniente de la filosofía occidental, sin una variable etnográfica que permita ver cómo esta categoría es entendida por un grupo social específico en un contexto determinado — objetivo que me propongo —.

Otro de los autores que ha estudiado la constitución de la noción moderna de persona ha sido Louis Dumont (1979 [1971]; 1999 [1977]; 1987 [1985]). Éste, sin embargo, lo hace desde una perspectiva que modifica el énfasis teórico con relación a la propuesta fundacional del proyecto maussiano. El foco no estará puesto sobre el individuo, sino sobre el *individualismo* como una ideología propia de la modernidad occidental. En efecto, en su esquema teórico, el concepto de individuo define dos tipos de entidades: el sujeto *empírico*, la muestra individual de la especie humana, tal como se encuentra en todas las sociedades, y el sujeto como *valor*, propio de nuestra ideología moderna, y a partir del cual el individuo es entendido como un ser

moral, autónomo e independiente (Dumont, 1987 [1985]). Las configuraciones culturales son comprendidas por Dumont a través de la manera en la que se resuelve la relación de jerarquía entre el todo (la sociedad) y las partes de ese todo (los individuos) — lo cual llamaré *relación jerárquica elemental* u *oposición jerárquica* —. Para el caso de las sociedades *tradicionales* (definidas en oposición a las *modernas*) nos encontramos con una ideología *holista*, aquella que valora la totalidad social e ignora o subordina al individuo humano (1979[1971]). Por contraste, la jerarquía interna de las sociedades *modernas* se establece a partir de una ideología *individualista*, aquella en la que se valora al individuo humano (entendido como *valor*) y se ignora o subordina la totalidad social (1999 [1977]). La excepcionalidad de la cultura occidental no se encontraría para Dumont en la existencia empírica del individuo o en su conceptualización como una entidad específica, sino en la ideología individualista que lo propone como un valor supremo.

Jean La Fontaine, en una compilación de ensayos dedicados a la categoría de persona — en la cual participan Dumont y Taylor — (1986 [1985]), intenta establecer algunas precisiones conceptuales respecto de este debate. Si el *self* es la conciencia del individuo como entidad única, separada de las demás, la *persona* es la confirmación de la sociedad de la significancia social de esa identidad. El individuo, por otro lado, aparece como el ser humano mortal, objeto de observación, en una definición similar a la elaborada por Dumont — individuo como sujeto *empírico* — o la que se encuentra en la definición dual del ser humano hecha por Radcliffe-Brown (1940: 193) — entendido como un organismo biológico (*individuo*) y un complejo de relaciones sociales (*persona*) —. Manteniendo la diferencia conceptual entre individuo y persona, analiza el material etnográfico proveniente del trabajo de campo llevado a cabo con cuatro sociedades agricultoras (los Tallensi de Ghana, los Lugbara de Uganda, los Taita de Kenia y los Gahuku-Gama de Nueva Guinea). En la totalidad de los grupos estudiados, los seres humanos son vistos como criaturas constituidas por componentes materiales e inmateriales, a la vez que el análisis comparativo da cuenta de la variabilidad empírica del concepto de persona a partir del énfasis que la comunidad pone en cada uno de estos aspectos.

Hay en Luis Fernando Dias Duarte un intento por aplicar el esquema teórico dumontiano al análisis de los sectores populares pertenecientes a la sociedad brasilera. En su tesis doctoral (1986) dio cuenta de cómo los *nervios* aparecían como una *perturbación físico-moral* estructurante de esos medios culturales, expresiva de “un orden relacional, jerárquico, resistente a los diversos mecanismos de inducción y adopción del modelo del individuo prevaleciente en

los medios letrados y dominantes [de Brasil]” (2003: 177). A partir de este campo semántico a través del cual la cultura popular brasileña entiende las perturbaciones personales como estados de nerviosismo, Duarte construyó un modelo complejo y coherente de la persona que se distingue de aquel prevaleciente en las clases altas urbanas — en las cuales existe un modelo psicoanalítico de la interioridad — (1995). Las formas de construcción de la persona entre los sectores populares de la sociedad brasileira, marca Duarte, no obedecen a los principios de la ideología del individualismo propuesta por Dumont.

Existen, por otro lado, trabajos que han intentado reponer la especificidad de la construcción de la noción de persona entre las sociedades indígenas sudamericanas. En esta línea se encuentra el escrito elaborado por Anthony Seeger, Roberto Da Matta y Eduardo Viveiros de Castro (1979) que inicia una serie de ensayos presentados en el simposio *A pesquisa etnológica no Brasil*, llevado a cabo en Rio de Janeiro en 1978. Los autores critican la forma en la que la antropología ha abordado el análisis de la estructura social de los pueblos indígenas sudamericanos a partir de modelos teóricos importados del trabajo etnográfico con otras sociedades tribales, como las australianas, africanas o melanesias (unidades de análisis mayormente elegidas por antropólogos de países centrales). Esto ha llevado a que se pase por alto parte de la contribución original que las sociedades tribales brasileiras — y en extensión, los pueblos indígenas del continente sudamericano — pueden hacer a la antropología, y que reside en la elaboración de una noción particular de la persona, asociada al privilegio que otorgan sus cosmologías a la reflexión en torno a la corporalidad. En efecto, el cuerpo ocupa una posición central en la visión que estas sociedades tienen del ser humano. Al mismo tiempo, la noción de persona que habilita este entendimiento de lo corporal aparece para los autores como un instrumento organizador de la vida social — en cuanto es una construcción colectiva que da significado a lo vivido —.

Goldman (1985) profundiza algunos de estos aspectos al tratar la construcción ritual de la persona en el candomblé, a partir de un análisis de la posesión. Para el autor, uno de los errores más comunes que ha tenido la antropología a la hora de estudiar este tipo de fenómenos se vincula con la proyección de nuestra noción moderna de la persona, en la cual no se acepta que el sujeto se constituya por fuera de la conciencia de sí-mismo. Esto ha llevado a entender el trance existente en la posesión como una disociación de la personalidad y, por tanto, como una patología psíquica. Los análisis que han entendido el trance como un fenómeno social también lo han hecho para Goldman en función de postulados occidentales: la conexión de la posesión

con la estructura social total del grupo cultural en el cual existe debe ser, marca, un punto de llegada, no de partida. La posesión, desligada de estas ideas, debe ser entendida a partir de la noción de persona que vehiculiza y posibilita, y a la cual da forma a partir de la vida ritual de las sociedades tribales analizadas por Goldman. El ser humano aparece en el *candomblé* como una síntesis de componentes materiales e inmateriales, ligados con los espíritus *orixás*. La persona es un devenir que se construye a partir de la incorporación ritual de estas entidades, lo cual se lleva a cabo a partir del trance, entendido como una búsqueda directa de lo sagrado a través del cuerpo.

En esta misma búsqueda por entender la especificidad de la noción de persona de los indígenas sudamericanos se encuentra el trabajo de Florencia Tola (2005). En sus análisis sobre los indígenas *qom* del chaco argentino la autora da cuenta de cómo el cuerpo se presenta como el espacio en el cual se produce el devenir de la persona humana. Allí donde las ontologías occidentales presentan una distinción de interioridades en un fondo corporal común (Descola, 2012), los *qom* diferencian a las entidades que conforman el mundo a partir del cuerpo, sosteniendo una idea de la subjetividad — entendida como intencionalidad — como compartida por todos los existentes (humanos y no-humanos). La posesión de un cuerpo, marca Tola, no es una condición ni necesaria ni suficiente para definir la existencia de una persona humana, ya que el cuerpo no existe como una entidad biológica previa a su implicación en las relaciones intersubjetivas. Tal como sucede con las sociedades tribales brasileñas analizadas por Viveiros de Castro (2010) — lo que avalaría la tesis de una regularidad entre los grupos indígenas sudamericanos —, es por el cuerpo y a partir de él que se produce la vida social, ya que es la condición de posibilidad del devenir de la persona.

Finalmente, y esto muestra en algún sentido la trayectoria que ha tenido este concepto en la disciplina, se encuentran aquellos trabajos que han hecho énfasis en la necesidad de esclarecer el uso analítico de esta noción, contrastándola con otras similares, tales como individuo o *self*. Grace Harris (1989) propone en este sentido entender al *individuo* como el miembro específico de la especie humana, marcando que el concepto de especie o sus análogos, en grupos culturales específicos, puede no englobar al conjunto total de lo que los occidentales consideramos humano — lo mismo sucede con la superposición humano-persona, que en este caso sería propia de la modernidad —. A través del *self*, por otro lado, el humano es conceptualizado como un locus de experiencia. Harris divide el entendimiento del *self* como sujeto, autor de una conducta determinada, y como objeto, en forma de autoconciencia. Finalmente establece la

relación fundamental entre *self* y persona: no puede existir un concepto de persona en ausencia de una noción culturalmente compartida del *self*. Ser una *persona*, por último, implica tener algún tipo de reputación en el orden social, como un agente-en-sociedad que vive en un orden moral determinado — lo cual rememora la vieja fórmula durkheimiana —. Lo interesante de este planteo es la idea de que a la persona se le asigna universalmente, aunque de forma variada dependiendo el contexto, algún grado de libertad de elección entre líneas posibles de acción (lo cual Harris llama *capacidad de agencia*).

En la propuesta de Álvaro Pazos Garciandía (2005) hay una crítica a la noción socio-céntrica de la persona, a partir de la cual las ciencias sociales reificaron una idea de sujeto desdibujado en su relación con el todo social. La atención etnográfica a la subjetividad, entendida como el vínculo de los individuos con lo concreto de la sociedad, los otros, permitiría para este autor acceder a diversas problemáticas que los enfoques culturalistas desconocen, ya que para estos el sujeto se adecúa a pautas generales de representación (desapareciendo como tal). El estudio de las nociones culturales de persona, por ejemplo, no nos informa acerca de la producción y reproducción de formaciones subjetivas. Analizar los procesos materiales de constitución de la subjetividad, que consisten fundamentalmente en la incorporación de formas de hacer y decir, permite alejarse de las reificaciones culturalistas del concepto de persona para poner el foco sobre el vínculo subjetivo con lo social. El *self* aparece en este caso como la relación reflexiva de sí para consigo mismo, mientras que el sujeto es entendido como constituido *en y por* los vínculos con los otros. Esta noción relacional de la persona, que ya aparece en los análisis de Leenhardt citados al comienzo del apartado, permitiría cuestionar las generalizaciones socio-céntricas que hacen desaparecer los “sí-mismos” de los otros culturales bajo categorías colectivas.

Este conjunto de trabajos que analizan la noción de persona a partir de enfoques tanto sociales como humanísticos permite elaborar algunas conclusiones que serán relevantes para el posicionamiento de esta tesis al interior de la disciplina antropológica. En primer lugar, y es un punto de partida cuasi obligatorio para cualquier proyecto que busque inscribirse dentro de la antropología social y cultural, estos estudios marcan la naturaleza móvil del concepto, ya sea en su carácter histórico (Mauss, 1979; Dumont, 1979, 1999, 1987; Guerra Palmero, 2012) o en su variabilidad empírica, al ser analizado en un contexto cultural diferente al de la modernidad occidental (Lévy-Bruhl, 1957; Leenhardt, 1997; Geertz, 2003, 1974; La Fontaine, 1986; Seeger, Da Matta y Viveiros de Castro, 1979; Goldman, 1985; Tola, 2005).

Es interesante notar cómo algunos de estos autores (Dumont, 1979, 1999, 1987; La Fontaine, 1986; Geertz, 1974) entienden como universal la existencia empírica del ser humano como muestra individual de la especie, idea que queda marcada generalmente en la noción de *individuo*. En este caso me posicionaré en sintonía con Harris (1989), para quien aun lo que se considera parte de la “especie humana” es una construcción cultural e histórica específica. Tomando algunos de los postulados teóricos de la etnometodología, profundizados con claridad en el desarrollo del marco teórico, entiendo que las representaciones que los humanos hacemos del mundo son constitutivas de aquello que representan. Por tanto, no considero que pueda existir un individuo *empírico*, tal como afirma Dumont, desligado del orden simbólico que le da sentido tanto a él como a la idea de una “especie”, que se encuadra en una tradición claramente naturalista. La forma de resolver esta cuestión es aquella propia a la disciplina: analizar el vínculo entre persona, individuo y humanidad de manera contingente — lo cual intentaré llevar a cabo en el cuarto capítulo —, no dando por sentada la existencia, en el grupo cultural estudiado, de un sentido de “especie” o una individuación empírica de sus componentes unitarios — en todo caso, habría que entender la superposición *persona/humanidad* como específica de la modernidad occidental⁴ —.

Otro nodo de debate tiene que ver con la construcción de la diferencia existente entre las nociones modernas y no-modernas de persona. Ya en los autores clásicos se encuentra hecha una división entre la forma occidental de concebir a la persona, atomizada, y la manera que tienen de entenderla las sociedades consideradas “arcaicas” — desde una visión orientalizadora (Saíd, 2016) que impone ideas occidentales a sociedades otras —, en las cuales no hay una distinción del *yo* respecto del todo (Mauss, 1979; Lévy-Bruhl, 1957; Leenhardt, 1997). La posición de Geertz (2003) respecto a los balineses es similar. Esto, sumado a lo expuesto por Guerra Palmero (2005) con relación a varios filósofos occidentales, da muestras de una concepción relacional de la persona, en oposición a las nociones substancialistas. De aquí se derivan dos consideraciones. La primera tiene que ver con lo que esto genera efectivamente a nivel del análisis. La *persona* como concepto analítico aparece entendida como una construcción que, vinculada con aquella interioridad a partir de la cual suele definirse la

⁴ Lo cual incluiría, también, la posibilidad de considerar a cualquier “humano” como *persona* (incluso a seres que pueden ser entendidos como no-humanos o potenciales humanos, como es el caso del embrión).

subjetividad o el *self*, se encuentra en relación con la posición del sujeto respecto de la estructura social total. Para Geertz (2003) el *self* balinés se define en función del lugar que éste ocupa en el espacio público. Para Leenhardt (1997) el humano existe en cuanto establece relaciones con los demás. La Fontaine (1986) distingue a la *persona* como la confirmación social de la relevancia de la identidad del *self* (la conciencia de los individuos de su propia existencia). Harris (1989) también apela a un entendimiento social de la persona. Más adelante volveré sobre esto.

La segunda consecuencia tiene que ver con lo expuesto por Garcíandía (2005), la posibilidad de reificar los conceptos analíticos de la antropología social, elaborando nociones socio-céntricas de los grupos culturales no occidentales. Sobredimensionar esta distinción ya hecha por Mauss (1979) entre el *yo* atomizado de la modernidad — separado y fragmentado de la relación recíproca y ética con los seres no-humanos — y el *yo* no distinguible del cosmos de las sociedades “arcaicas” nos llevaría a disolver los “sí-mismos” de los otros, aquellas subjetividades que no se construyen, como en nuestro caso, a partir de una interioridad entendida como conciencia psicológica. Mi búsqueda, en este sentido, tiene que ver con intentar dar cuenta de cómo concepciones relacionales de la persona pueden encontrarse en el estudio de grupos que, por sus características, pueden ser entendidos como parte de la tradición cultural de Occidente. Desde esta posición, el *yo* relacional no sería una característica específica de sociedades tradicionales, sino una consecuencia lógica del carácter público del significado que los seres humanos vehiculizamos para construir los diferentes órdenes simbólicos que nos atraviesan — aquí mayormente sigo a Wittgenstein (1988) y a las reinterpretaciones que Geertz hace de sus ideas —.

La conexión que existe entre mi tesis y los trabajos llevados a cabo por Taylor (1986, 1999, 2006) tiene que ver con el hecho de que entiendo a la *persona*, como se verá en el marco conceptual, fundamentalmente como una entidad moral. Taylor no sólo es explícito en el carácter socialmente constituido del *yo*, o la identidad personal, sino que marca con claridad cómo este concepto se relaciona con una determinada “orientación al bien”, es decir, una orientación moral basada en la distinción cualitativa y ponderación de cursos de acción. La “antropologización”, si se me permite, de la propuesta de Taylor, la haré basándome en la idea que Durkheim (2006) tenía de la moral, entendida como fuente de la socialidad. Si se acepta desde la disciplina la constitución social de la *persona*, o su existencia social, y se entiende aquello que hay de social en el ser humano como eminentemente moral, la idea de la persona

como una entidad moral es fácilmente elaborable. El foco de la constitución moral de la persona, así, dejaría de estar puesto en los juicios individuales, para pasar a colocarse en las relaciones que los sujetos establecen entre sí — la naturaleza moral del vínculo social dirá Durkheim —. Teniendo en cuenta que este apartado es un estado de la cuestión, finalizaré aquí con este desarrollo, el cual retomaré tanto en el marco teórico como en el marco conceptual, donde me dedicaré, en específico, a construir analíticamente la noción de *persona* sobre la cual se sustenta la tesis.⁵

Análisis socio-antropológicos en contextos de cuidado en final de vida

Dadas las características propias del contexto en el cual fue llevada a cabo esta investigación, esta tesis también se inserta dentro del conjunto de análisis socio-antropológicos realizados en instituciones dedicadas al cuidado en final de vida de personas con enfermedades terminales. Algunos de estos trabajos serán retomados aquí con el objetivo de hacer explícitas sus contribuciones con relación al objetivo que me propongo. En este sentido, esta tesis mantiene un diálogo profundo con los análisis elaborados por Julia Lawton (2000), debido a dos cuestiones: la conexión relativa a los sitios donde hemos realizado nuestro trabajo de campo (Lawton llevó a cabo su investigación en un hospice ubicado en el Reino Unido), y una vinculación temática directa. En efecto, la autora aborda la cuestión de la *persona*. Este abordaje, sin embargo, es llevado a cabo desde un enfoque cuyas especificidades no aplican con exactitud a mi propuesta teórica. Aprovecharé este espacio para hacer explícitas algunas similitudes y diferencias entre nuestros análisis, retomando las contribuciones de la autora relativas al problema antropológico de la persona en el apartado dedicado al marco conceptual.

Para comenzar, si bien ambos hemos hecho investigación dentro de un *hospice*, existen diferencias en las formas en las que el cuidado en final de la vida se ha desarrollado en cada

⁵ Entiendo que pueda ser llamativa la omisión a los análisis provenientes de la antropología de la subjetividad. Esta es una decisión deliberada. En principio considero difícil la conexión entre una antropología que tome como foco la subjetividad humana y la necesidad de entender a la persona fundamentalmente como una entidad moral. Comprendo el carácter subjetivo de la existencia humana como la expresión de los sentidos que nos constituyen — y constituimos — a nivel social, sin desconocer el carácter relacionamente construido de la subjetividad. Prefiero, sin embargo, antes que tomar esto como un punto de partida analítico, entenderlo como un componente constitutivo de la *persona* a partir de la idea nativa del *self* o sí-mismo (esto último será reconstruido en el apartado dedicado al marco conceptual). Es una cuestión de registro que me parece pertinente marcar desde el comienzo.

contexto nacional (el Reino Unido y Argentina), relevantes con relación a las variables que intervienen en el fenómeno analizado. Al hablar de un *hospice* como una institución dedicada al cuidado en final de vida, Lawton está haciendo referencia a un establecimiento que se encuentra inserto dentro del Sistema Nacional de Salud del Reino Unido (NHS por sus siglas en inglés). Esta dimensión, que no está presente en el moderno movimiento *hospice* en el país, permea constantemente la labor etnográfica de la autora. Se vuelven recurrentes las menciones al respecto de las discusiones relativas a la “burocratización” del movimiento, debido a la necesidad de ajustarse a los estándares internacionales de cuidado, en un constante monitoreo por parte de las personas pertenecientes al sistema de salud (Walter, 1994; Neale, 1993; Clark, 1993; Wilkes, 1993; Ahmedzai, 1993; James, 1994; Abel, 1986; Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013). El cambio en las políticas de cuidado, entendidas a partir de una lógica costo-beneficio — al menos desde la visión del servicio de salud —, lleva incluso a que el *hospice*, en el cual está haciendo trabajo de campo la autora, pierda algunas de sus camas para internación, en pos de fomentar el cuidado domiciliario en final de vida. Todo esto genera en principio una cercanía estructural entre el movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos en los países en los cuales este fenómeno tuvo un temprano desarrollo — como es el caso del Reino Unido — (lo que será analizado en profundidad en el segundo capítulo). Al mismo tiempo, la labor de estas instituciones se encuentra condicionada por las decisiones de funcionarios públicos, quienes se convierten en una fuente directa de financiamiento institucional. En el caso de Argentina veremos que al encontrarse — por decisión propia — por fuera del sistema de salud, los *hospices* mantienen otro tipo de constricciones estructurales (como la dificultad de autofinanciarse o llevar a cabo el cuidado mayoritariamente a partir de personal voluntario) y márgenes de acción (como el sostener criterios de cuidado propios que les permiten conectarse en mayor profundidad con los “ideales originales” del movimiento). Discusiones y procesos históricos que son entendidos como transversales al desarrollo del moderno movimiento *hospice* — como su inserción dentro del sistema formal de salud y las consecuencias que esto provoca (Broom, 2015; James y Field, 1992; Bradshaw, 1996; Howarth, 2007; Lawton, 2000; Clark, 2007, 2010; Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013) —, son aquí relativizados en función de los aportes que otorga un estudio de este fenómeno a nivel nacional.

Por otro lado, se encuentran las contribuciones de Lawton a las discusiones relativas al entendimiento antropológico de la persona. La autora parte aquí de una noción corporizada de la persona, entendiendo la agencia a partir de la relación que se establece entre el *self* y el cuerpo

— tanto propio como de los otros —. Por la forma específica en la que se constituye la *personidad (personhood)* en el contexto de las sociedades occidentales, el mantenimiento de las fronteras corporales aparece como un factor fundamental en el sostenimiento de la integridad de la persona y el *self* — lo que la autora llama *cuerpo sellado (bounded body)* —. La pérdida de la capacidad de entenderse a uno mismo como agente de las acciones que el cuerpo lleva a cabo, debido a las condiciones no-negociables de la corporeidad que impone el padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida, se presenta para Lawton como una desintegración y pérdida de la *persona/self*, lo que se manifiesta en una existencia que gradualmente transiciona del estatuto de sujeto al de objeto (tanto desde la perspectiva de los pacientes como de aquellos que los cuidan). Si bien es indiscutible la relevancia de este tipo de análisis en el entendimiento antropológico de la persona, hay algunas aclaraciones tanto metodológicas como teóricas que me gustaría explicitar aquí. Con relación a lo metodológico, el foco de Lawton está puesto en la perspectiva de los pacientes, obviamente sin descartar el punto de vista tanto de los familiares como de los cuidadores. En mi caso, dado que mi análisis se centra en el entendimiento de cómo la *persona* se constituye a partir del *cuidado hospice*, el foco está puesto en la perspectiva de los cuidadores, que son también voluntarios. Nuevamente, esto no elimina, dado el carácter interaccional de la actividad humana, los demás puntos de vista en juego, pero sí establece una distinción que es pertinente resaltar (profundizaré esto en el apartado metodológico). En un sentido teórico, relacionado creo yo con el foco metodológico que decide tomar la autora, hay en el análisis una superposición entre las categorías de *persona* y *self* (llegando al caso de usarlas en un solo concepto como *person/self*) que, a mi modo de entender la *persona*, es problemático⁶. Tal como se verá en el marco conceptual, el entendimiento que Lawton hace de la agencia como una relación entre el *self* y el cuerpo será considerado como una parte constitutiva de la *persona*, descartando la posibilidad de que exista una analogía entre ambos conceptos (me refiero particularmente a las nociones de *persona* y *self*).

⁶ Incluso considera los aspectos relacionales de la constitución de la persona como “externos” al *self* (Lawton, 2000: 156). Desde mi perspectiva — explicitada en el marco teórico —, el *self* se constituye como tal con relación al espacio público, lo cual imposibilita considerar la existencia de aspectos “internos” y “externos” del mismo, aunque sea únicamente una diferenciación analítica.

El análisis de Alex Broom (2015), realizado a partir del estudio de sistemas formales de cuidado en final de vida en Australia y el Reino Unido, llega a conclusiones similares a las de Lawton. El autor parte de la idea de que existen tensiones entre las elecciones individuales y las relaciones de obligación que permean y condicionan el proceso de morir. Las vinculaciones entre el cuidado formal e informal contienen, perpetúan y reifican ciertas maneras de morir, incluso demandando a las personas enfermas tipos particulares de cierres en el final de la vida — lo que en la literatura sobre el tema se conoce comúnmente como aspectos normativos del proceso de morir (Seale, 2001; Broom y Cavenagh, 2010, 2011; Broom y Tovey, 2008; Alonso, 2012, 2013; Menezes, 2008) —. Una *buena muerte* se constituye en función de los marcos morales a los cuales el *hospice*, como institución con una filosofía particular — generalmente vinculada a la religión católica —, adscribe. Al considerar el *cuero moribundo* (*dying body*) Broom insiste, junto con Lawton, en la codependencia que existe entre fisiología y *personalidad* (*personhood*), tomando la subjetividad y la corporeidad como un núcleo indisociable. La disolución de los “bordes” del cuerpo, con relación a las ideas normativas de lo que es corporalmente aceptable en nuestra cultura — principalmente aquello vinculado al control sobre los fluidos —, comprometen para el autor la seguridad e integridad de la persona enferma. Las consideraciones de ambos autores en torno al lugar del cuerpo en el cuidado en final de vida serán tenidas en cuenta tanto a la hora de formular conceptualmente una noción de la *persona* como en el análisis (principalmente en el quinto capítulo y en el sexto).

En Brasil, por otra parte, se encuentran las investigaciones de Rachel Menezes (2000, 2004, 2008). Formada como médica, psicoterapeuta y psicoanalista, desarrolló sus primeros análisis en el contexto de una Unidad de Cuidados Intensivos de un hospital público (2000), mostrando la complejidad existente en la toma de decisiones relativa al estado de salud de los pacientes allí internados. Más adelante llevaría a cabo un trabajo de campo etnográfico en una Unidad de Cuidados Paliativos dependiente del Instituto Nacional del Cáncer, a partir del cual elaboraría tanto su tesis doctoral en salud colectiva (2004) como escritos posteriores (2008). El foco de estos trabajos está puesto en cómo el desarrollo de los Cuidados Paliativos, entendidos como un proceso de humanización de la atención en salud en final de vida, se basa en la búsqueda por colocar la muerte en un nuevo régimen discursivo. El ideal de una *buena muerte*, constitutivo de la identidad paliativista, se construye para la autora en contraposición a la práctica médica eminentemente tecnológica e institucionalizada, desarrollándose una asistencia volcada al cuidado — y ya no la cura —, al alivio del sufrimiento y a la inclusión del paciente

y su familia en la toma de decisiones respecto al transcurso de la enfermedad. Dentro de esta lógica, las instituciones paliativistas se vuelven un ámbito de cuidado personalizado, en el cual la muerte aparece como una parte natural de la vida, al mismo tiempo que se promueve la construcción de un sentido productivo para el final de la existencia — lo cual, menciona Menezes (2008), puede llevar a una interpretación normativa del morir —.

En el contexto argentino se encuentran los trabajos de Rafael Wainer (2003, 2008), Juan Pedro Alonso (2011, 2012, 2013), Natalia Luxardo (2010) y algunos escritos elaborados en conjunto (Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013; Luxardo y Alvarado, 2013; Alonso y Menezes, 2011). Para su tesis de licenciatura, Wainer (2003) tomó como unidad de análisis de su trabajo de campo un equipo de profesionales de Cuidados Paliativos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. A partir de la experiencia de estas personas en el cuidado de pacientes con enfermedades terminales buscó entender los modos en los cuales se construía desde el equipo un sentido de la dignidad, en vinculación directa con las formas en las que gestionaban la *esperanza* — concepto que se encuentra constituido por un amplio espectro de fenómenos que giran en torno al morir, tales como la ilusión, la expectativa, el deseo, las creencias y temores — de los sujetos enfermos y sus familiares. En otro escrito (2008) profundizó algunas de sus ideas acerca de cómo se construye esta noción de dignidad desde la óptica paliativista. La misma aparece como un telón de fondo que, si bien no es explicitado en su contenido, condiciona las acciones morales de los sujetos. Considerándola un constructo que va tomando forma en la interacción humana, muestra cómo ésta se constituye socialmente — su carácter *relacional* — al mismo tiempo que se percibe subjetivamente — su carácter *encarnado* —. No solo se ve aquí la fuerza con la cual ideas como la dignidad surgen en el contexto del cuidado en el final de la vida, sino algunos de los ejes con los cuales, desde la lógica paliativista, se la suele vincular: como por ejemplo el respeto por la autonomía del otro, que se entiende como un componente intrínseco de la dignidad.

En una línea similar se encuentran los trabajos de Alonso, quien en su tesis doctoral (2011) desarrolló un análisis sobre la gestión médica del cuidado en final de vida en una Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. A partir de un enfoque que recupera aspectos de la perspectiva sociológica interaccionista — de la cual deriva la noción de *trayectoria* entendida como la organización del trabajo total en el curso de la enfermedad, así como el impacto que provoca sobre los involucrados (Strauss, et al, 1997) — da cuenta de cómo el abordaje integral del cuidado, eje fundamental de la lógica paliativista, se

encuentra mediado por la constitución de un saber basado en una *expertise* técnica que expande las áreas de intervención profesional de la medicina a cuestiones consideradas, antes del surgimiento e institucionalización de las propuestas de humanización de la salud, por fuera del ámbito clínico. En otros escritos, que se derivan del mismo trabajo de campo, ha analizado cómo el ideal paliativista de *buen morir* moviliza entre los profesionales de la salud intervenciones potencialmente normativas (Alonso, 2012; 2013), volviéndose “atendible” clínicamente la elaboración que el paciente hace de su propia muerte — desde una perspectiva fundamentalmente psicológica y psicologizante en el abordaje de la gestión emocional —. El proceso de morir aparece aquí como una arena de discusiones en la cual se negocian y definen los contornos de aquello que implica una *buena muerte* (proceso en el cual se vinculan categorías tales como dignidad, persona y autonomía). Finalmente, a partir de un trabajo en conjunto con Menezes, ambos autores elaboraron una comparación respecto de las variaciones del *buen morir* en equipos de profesionales de Cuidados Paliativos de Buenos Aires y Rio de Janeiro. En el mismo se revelan tanto aspectos comunes a la filosofía paliativista como apropiaciones locales que marcan las dimensiones culturales que intervienen en cada contexto (Alonso y Menezes, 2011).

Finalmente tenemos las investigaciones llevadas adelante por Natalia Luxardo. En su libro *Morir en casa* (2010), la autora analiza varios de los aspectos relativos al cuidado domiciliario en el final de la vida. Entre estos se encuentran la elección del sitio de preferencia para la muerte (y las implicancias que tiene este tipo de decisiones), el lugar que ocupan los cuidadores, tanto con relación a la persona enferma como en su vinculación con el Estado a partir de diferentes políticas públicas, y la organización cotidiana del cuidado, entre otros. A partir de este estudio puede verse cómo, a medida que avanza la enfermedad terminal, el mundo del paciente gravita cada vez más sobre ésta, perdiéndose los rasgos de la persona que se encuentran más allá de su condición de enfermo. En este camino hacia la incertidumbre que provoca el padecimiento, se vuelven centrales las referencias a lo propio, a la identidad, como manera de no perderse en un proceso de dependencia cada vez mayor. De esto último se puede derivar la importancia que los cuidados en final de la vida dan a “mantener” los rasgos de la biografía de la persona enferma.

En una compilación editada por Claudia Krmpotic, Myriam Mitjavila y Mercedes Saizar (2013), Luxardo escribió, en conjunto con Cynthia Alvarado⁷, un trabajo que analiza específicamente el *cuidado hospice*. A partir de allí ambas autoras marcan cómo el modelo de atención en el final de vida propuesto por el moderno movimiento *hospice* se diferencia de otros modelos por el énfasis puesto en tres aspectos centrales: el cuidado holístico — que incorpora las dimensiones emocionales, sociales y espirituales del paciente, además de las orgánicas⁸ —, la conformación de equipos interdisciplinarios no jerárquicos y una atención orientada no solamente al enfermo sino también a su entorno, ya que incluye a la familia como foco de asistencia (Luxardo y Alvarado, 2013). En otro trabajo, realizado en conjunto con Juan Pedro Alonso y Juan Cruz Esquivel, el desarrollo de los Cuidados Paliativos como una especialidad dentro de la medicina es entendido como un proceso de “secularización” de la asistencia al moribundo, tradicionalmente llevada a cabo en instituciones religiosas o *hospices*. Aquí se muestran las diferentes tensiones que provoca el ingreso del cuidado en final de vida al interior del sistema formal de salud. La discusión se dirime entre aquellos que postulan la necesidad de una estandarización de las prácticas de asistencia en base a un fundamento técnico y quienes comprenden este proceso como un riesgo para la filosofía que dio origen al movimiento (Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013). Si bien este último artículo presenta ideas útiles para pensar la temática de la tesis, como el rol que ocupa lo espiritual en las propuestas de humanización del cuidado en final de vida, en el segundo capítulo mostraré cómo el moderno movimiento *hospice* en Argentina mantiene una trayectoria diferenciada — aunque en vinculación — respecto al desarrollo de los Cuidados Paliativos, lo que lo distingue tanto de los países centrales (como Estados Unidos o Inglaterra) como de los demás países de Latinoamérica.

En rasgos generales, la totalidad de estos trabajos se inscribe en las discusiones disciplinares respecto al entendimiento de la muerte como un fenómeno histórico y socioculturalmente situado — Ariès (2008, 2011); Elías (2009); Thomas (1991a, 1991b); Hertz (1990); Panizo,

⁷ Licenciada en Enfermería y Directora Asociada del Hospice San Camilo, en el cual llevé adelante la mayor parte de la labor etnográfica desarrollada para la elaboración de esta tesis.

⁸ Ampliando así, a través de la incorporación de la dimensión espiritual, la concepción de salud propuesta por la OMS — estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente ausencia de enfermedades o afecciones —.

(2005, 2009, 2010, 2019) —. Por otro lado, y esto se vincula más en específico con características propias de las sociedades modernas e industriales, los análisis presentados se enmarcan en el conjunto de estudios que han investigado la organización social de la muerte en ámbitos clínicos o formales de atención de la salud — Glaser y Straus (1965, 1968); Sudnow (1971); McNamara (2001, 2004); Castra (2003) —. Debo hacer aquí algunas salvedades con respecto a mi tesis. Si bien mi unidad de análisis se basa en un contexto en el cual existe una organización social específica de la muerte, esta se da por fuera del ámbito clínico, al mismo tiempo que el foco está puesto en las prácticas de cuidado llevadas a cabo en la última etapa de la vida — lo que justifica metodológicamente el énfasis puesto en los cuidadores como principales interlocutores —. Por otro lado, con relación a los trabajos que abordan el entendimiento social de la muerte y el morir, entiendo estas ideas como una parte constitutiva de la concepción de persona que se configura en el grupo estudiado, lo cual será abordado en profundidad en el séptimo capítulo. Con esto quiero dejar en claro que esta no es una tesis sobre la muerte, ni sobre la gestión del morir en ámbitos clínicos o profesionales, sino sobre la forma en la que se constituyen las ideas de persona y dignidad en una institución dedicada al cuidado en final de vida que se reconoce como perteneciente a la tradición del moderno movimiento *hospice*.

Sin embargo, por su vinculación clara con la temática de estudio, estos trabajos presentan ideas y abordajes que resultan útiles a los fines de la investigación. Quisiera destacar algunos puntos. En principio estos análisis permiten entender a los Cuidados Paliativos en particular, y los cuidados en final de vida en general, como parte de un proceso de humanización del morir que busca, en cierta medida, cambiar la significación socialmente negativa que tiene la muerte en el contexto de las sociedades occidentales actuales. A la *muerte prohibida* de Ariès (2008), le seguiría históricamente una muerte que podríamos calificar de *humanizada*, y que se basa en el trato personalizado, la desarticulación del *paternalismo* en la relación médico-paciente y la incorporación de conocimientos y teorías del mundo que no se inscriben en los cánones de la racionalidad científica. Estas ideas abonan particularmente los desarrollos de los primeros capítulos de la tesis, pero son igualmente transversales a todo el recorrido.

Por otro lado, estos estudios permiten dar cuenta de la existencia de factores recurrentes en los diversos contextos de cuidado en final de vida, lo que permite entenderlos como características estructurales al proceso de humanización del morir. Entre estos se encuentran el énfasis en la dignidad como intrínseca a la condición de persona — lo que profundizaré en el

cuarto capítulo —, el respeto por la autonomía del otro como un eje fundamental del cuidado — lo cual profundizaré en el sexto capítulo —, ideas relativas al entendimiento de qué hace a una *buena muerte* o un *buen morir* — lo cual profundizaré en el séptimo capítulo — o la cuestión de la disolución de la identidad frente al avance de la enfermedad y el impacto que esto tiene en la continuidad del *yo*. La lectura de bibliografía sobre el tema permite, en este sentido, hacerle al campo preguntas que sean culturalmente relevantes en el marco de la disciplina. De aquí puede entenderse la justificación de la unidad de análisis elegida con relación a la temática planteada: las discusiones en torno al final de la vida (así como aquellas vinculadas a la definición de su comienzo) son un lugar propicio para la exposición de ideas acerca de lo que la persona *es* y, en función del carácter normativo de la interacción social, *debe ser*. Allí donde los sujetos se enfrentan a los límites de la vida es dónde suelen hacer explícitos sus presupuestos respecto de aquello que constituye a una persona humana. El *hospice* como institución, aun encontrándose por fuera de sistema formal de salud, no escapa a estas consideraciones⁹.

Marco teórico

Entiendo como marco teórico la posición epistemológica a partir de la cual se aborda, a lo largo de la tesis, la relación existente entre los conceptos analíticos y el mundo sensible. Quisiera explicitar a continuación algunos de los presupuestos teóricos a través de los cuales abordaré el objetivo que me propongo en esta investigación, y que se encuentran atravesados en gran parte por la etnometodología de Garfinkel (1984), junto con las tradiciones intelectuales que lo inspiraron — principalmente la fenomenología social de Alfred Schütz (2003) y el interaccionismo simbólico de la Escuela de Chicago — y las teorías públicas del significado, para lo cual tomo mayormente a Geertz y sus interpretaciones de Wittgenstein.

Hay un componente en común que se encuentra tanto en el desarrollo de la fenomenología social como del interaccionismo simbólico, y que la etnometodología supo tomar a la hora de elaborar sus postulados teóricos. Esta cuestión se vincula específicamente con la crítica a la

⁹ Igualmente, a lo largo de los primeros capítulos de la tesis, repondré las similitudes y diferencias que existen entre el moderno movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos en los diversos contextos en los cuales se insertan (especialmente en el caso argentino).

sociología clásica, de corte durkheimiana, con relación al entendimiento de cuál es el objetivo de las ciencias sociales y cómo se nos presentan, tanto a legos como a científicos, los diversos fenómenos que componen la realidad social. En oposición a la idea según la cual las personas actúan en situaciones y estructuras previamente definidas — uno de los caracteres del hecho social de Durkheim —, estas corrientes desarrollaron lo que se conoce comúnmente en ciencias sociales como *constructivismo*. En efecto, Schütz postulaba que la realidad social es un mundo que se construye intersubjetivamente en la vida cotidiana de los actores, a partir de la intercomunicación y el lenguaje (Schütz, 2003). El lenguaje cotidiano expresa la realidad social, al mismo tiempo que la describe y la construye (Coulon, 1988). Dentro del interaccionismo simbólico de la Escuela de Chicago se encontraban ideas similares. El objeto de la búsqueda sociológica no debía ser el hecho social objetivado, sino la concepción que los actores hacen del mundo social. El conocimiento sociológico se revela entonces en las instancias cotidianas de la interacción social, ya que los actores fabrican el mundo a través de darle sentido a aquello que los rodea. Estas significaciones, si bien son estables en el tiempo, son renegociadas en cada interacción — que se define como un orden negociado, temporal y frágil que debe ser reconstruido permanentemente, en oposición a la estructura exterior y coaccionante sobre la cual Durkheim formula su idea del hecho social —. El mundo social, antes que una estructura de normas morales previa e independiente de la existencia de los sujetos, es una construcción que se reactualiza constantemente en la vida cotidiana.

Garfinkel retoma estas corrientes teóricas y propone un entendimiento de la realidad social a partir de lo que llamó la etnometodología. Como corolario principal tomó de la fenomenología social y del interaccionismo simbólico los postulados constructivistas. Las personas, enfatizaba, definen permanentemente las instituciones en las que viven, por tanto, el hecho social, objeto de estudio de la sociología, tiene que ser definido como la realización continua de las actividades concertadas de la vida cotidiana de los miembros del grupo (nuevamente, los hechos sociales no se imponen para Garfinkel como realidades objetivas). Como corriente, la etnometodología buscará comprender empíricamente los métodos que las personas emplean para dar sentido y realizar las diferentes acciones que comprenden su vida cotidiana (de aquí el uso de la palabra *etno* — lo relativo al contexto — en conjunción con *metodología*). Estas creencias y comportamientos del sentido común, con los que insistía Schütz y que fueron desechados por la sociología clásica, eran para Garfinkel una parte esencial para la existencia de cualquier conducta socialmente organizada.

Tomo a partir de aquí un postulado teórico fundamental: la vida se desarrolla como un proceso por medio del cual los rasgos de aparente estabilidad de la organización social — sedimentados históricamente — se están creando continuamente, ya que *la realidad social es actualizada de forma constante por los actores a partir de la interacción*. Esto tiene dos consecuencias significativas para el desarrollo de la tesis. La primera, que será profundizada en el marco conceptual, tiene que ver con el hecho de que, si se toma el postulado de Durkheim — y sólo ese postulado —, según el cual la moral es el fundamento de lo social, se puede concluir que la forma en la que se organiza la moral se reactualiza de manera continua en la interacción humana, al igual que la realidad social. La segunda tiene que ver con el rol que ocupa el cuidado en esta investigación. Tomándola como una práctica que adquiere un lugar central en la interacción entre los actores, la entiendo como un vehículo fundamental de actualización de la organización social (y, por tanto, de la moral). Sobre esto también haré hincapié más adelante, pero quería ya dejar claras algunas de las bases sobre las cuales se asienta mi entendimiento de las dinámicas sociales.

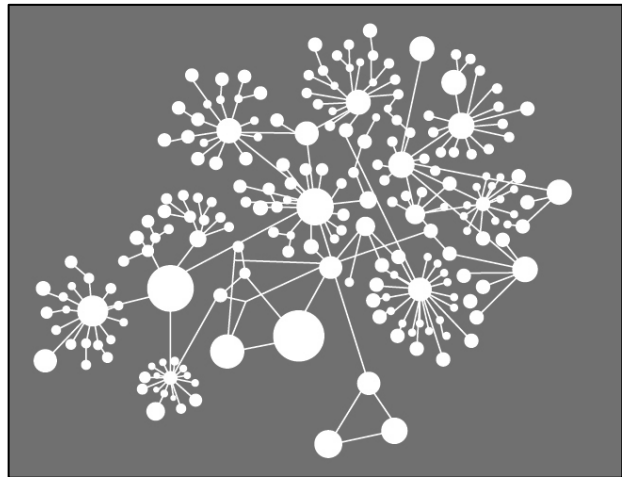
Otro de los puntos fundamentales que guía teóricamente esta tesis, y que se vincula directamente con la apropiación de diversos postulados de la lingüística a partir de los cuales se constituyó la etnometodología, tiene que ver con el carácter irremediamente indexical del discurso y de la acción. Fue a partir de esta idea que se desarrollaron en ciencias sociales posturas que dieron cuenta del carácter público del significado, entre las cuales se encuentra el interpretativismo de Clifford Geertz (2003). La significación, bajo la mirada de este autor, no es intrínseca a los objetos o hechos, por tanto, la comprensión de los fenómenos sociales debe buscarse analizando aquello que les otorga sentido: los seres humanos interactuando en sociedad — de ahí el carácter de “público” —. Recuperando las ideas de Wittgenstein, Geertz propone volver la atención sobre aquello que da vida al símbolo, su uso, marcando que el estudio del pensamiento humano debe lograrse fenomenológicamente, o sea, analizando los “modos observables del pensamiento” (Geertz, 2003:337). Taylor (2006) suma a este entendimiento público del significado — en conexión directa con las ideas de Geertz — la vinculación con la moral, idea fundamental que guía esta investigación. La moralidad se vincula con el lenguaje debido a que el sentido del bien se expresa en las descripciones lingüísticas de los seres humanos. Esta significancia, que se define como eminentemente humana en función de que logra que los fenómenos “nos importen”, “nos afecten”, requiere del espacio público

para existir, el cual se crea, para Taylor, en la *urdimbre de interlocución* que genera el lenguaje — y a partir de la cual se concibe también la posibilidad de la existencia de un *yo* —.

De aquí se deriva un segundo postulado teórico, en relación directa con el primero. *La moral no sólo se reactualiza en la interacción social, sino que, las prácticas y discursos que definen y delimitan su funcionamiento y alcance son, como toda actividad propia de lo humano — que se construye en un juego simbólico —, indexicales.* Cómo las cosas nos afectan forma parte del entendimiento que tenemos de ellas, ya que el significado es siempre una cuestión humana (Geertz, 2003; Taylor, 2006). La persona y la dignidad, como categorías que la gente utiliza para construir esquemas morales de entendimiento del mundo (este vínculo es explicado con mayor profundidad en el marco conceptual), adquieren significado únicamente en el contexto específico en el cual son utilizadas. Esto no implica, sin embargo, un entendimiento subjetivista del sentido, en el cual éste se encontraría ligado con el locus de experiencia propio de cada individuo. Por el contrario, una noción pública del sentido avala la hipótesis de la existencia de órdenes simbólicos que atraviesan estructuralmente al conjunto de la humanidad. Tal como marca Geertz, es debido al valor fundamental que una noción de lo que la persona *es* tiene para la organización de la vida social — que es la vida moral — que las diversas respuestas culturales a esta cuestión, los órdenes simbólicos que estructuran la idea del *yo*, mantienen algunas características transversales al total de los seres humanos. Mi tesis, por tanto, no solo busca entender cuáles son los órdenes simbólicos a partir de los cuales se define una idea de la persona en el grupo social estudiado, sino poder entender a partir de allí qué aporte puede hacer a la antropología social una comprensión del lugar que esta categoría ocupa en la producción y reproducción de la vida social y moral.

La realidad social, por tanto, solo nos es accesible a partir de los fenómenos observables del discurso y la praxis humana. La diferencia entre el conocimiento de la vida cotidiana y el conocimiento científico, como bien marcaba Schütz (2003), no tiene que ver con una discontinuidad de carácter epistemológico, sino con la labor que ejecuta el cientista social, mediante la cual construye modelos tipificados de acción a partir de la sistematización de los rasgos estructurales de la conducta humana que le son relevantes (y que tendrían únicamente un valor heurístico). Para tomar la fórmula deleuziana (Deleuze y Guattari, 2005), la realidad social, las interacciones humanas, se nos presentan como un conjunto de relaciones rizomáticas de las cuales nos es imposible delimitar el alcance y la retroalimentación de sus causas y efectos.

La labor científica del antropólogo requiere recortar artificialmente — aunque no de manera injustificada, sino en base a una justificación analítico-teórica — un segmento de ese conjunto, y construir a partir de él “un modelo [...] dentro del cual solo se producen los sucesos tipificados significativos para el problema específico que [la persona] de ciencia investiga” (Schütz, 2003:61). Mi problema es, fundamentalmente, cómo se construye la idea de la persona.



1 - Representación gráfica del rizoma

Marco conceptual

El marco conceptual de esta tesis se compone, a grandes rasgos, de tres conceptos fundamentales: persona, dignidad y cuidado. Comenzaré definiendo en profundidad la categoría de persona, por varios motivos. En primer lugar, por su complejidad conceptual, en segundo, por la estrecha relación que sostiene con la noción de dignidad y, finalmente, por la centralidad que adquiere en el desarrollo de esta investigación. Debe comprenderse que, si bien la estructura lineal de la tesis puede generar una sensación de que aquí, en la introducción, específico cuestiones que han sido formuladas antes de la realización de cualquier tipo de labor etnográfica o contacto experiencial con mis interlocutores, esto es incorrecto. Todo lo que se sigue a continuación ha sido constituido en base a la sistematización tanto de la bibliografía relativa al tema como de los datos construidos a partir del trabajo de campo llevado a cabo en las unidades de análisis correspondientes, delimitadas en el apartado metodológico, durante aproximadamente seis años (2014-2020).

La noción de persona como concepto analítico

Como mencioné en el estado de la cuestión, el concepto de *persona* que me interesa llevar al análisis es eminentemente moral. Entender las consecuencias que se generan a partir de este entendimiento requiere en primera instancia hacer algunas consideraciones. En principio quisiera exponer la relación intrínseca entre sociedad y moral que ya fue elaborada por Durkheim a principios del siglo XX. En efecto, Durkheim entendía que el ser humano era un

ser moral en la medida en la que es un ser social. En *La determinación del hecho moral* (2006) este vínculo es claramente explicitado: la moral es el fundamento de la socialidad, y existe en la medida en que un individuo pertenece a una comunidad, poniendo el interés común por encima del interés individual (lo cual es necesario para la reproducción de la sociedad, uno de los principales intereses de Durkheim frente a la anomia característica de las sociedades industriales de su época). La moral aparece como un conjunto de normas sociales que regulan la existencia de la *conciencia colectiva* durkheimiana, y que se expresa, en relación con los individuos, de dos maneras, como *deber* y como *deseabilidad*. Si bien el rol de las normas morales como coaccionadoras de la actividad humana ha sido mayormente estudiado por Durkheim (la expresión de la moral como *deber*), este autor retoma parte de sus críticas a Kant — para quien el imperativo categórico era fundamentalmente una cuestión de deber — para proponer la idea de la *deseabilidad* como expresión de la moralidad. Ambas manifestaciones de la moral la componen en simultáneo, por tanto, el fundamento de la vida social se encuentra constituido por *deber* y *deseo* hacia el interés común, condicionando el interés egoísta (natural en el pensamiento durkheimiano) de los seres humanos.

Si bien parto de esta relación intrínseca entre sociedad y moral para la construcción analítica de la categoría de persona es necesario matizar algunos de los postulados elaborados por Durkheim, a la luz de teorías sociales más actuales, explicitadas en el marco teórico. El positivismo a partir del cual se constituyó la sociología francesa durkheimiana estableció una diferencia ontológica, y por tanto epistemológica, entre la manifestación de la conciencia individual y las representaciones de la *conciencia colectiva*. Esta distinción entre la naturaleza del ser humano como entidad individual y social — que se expresa también en el pensamiento de Radcliffe-Brown —, aun aceptando el vínculo entre ambas dimensiones, llevó a Durkheim a entender la moral como una entidad exterior a los sujetos, que los sobrepasa, al ser más que la suma de las manifestaciones de las conciencias individuales (de ahí la prominencia de la coacción en sus análisis). De las propuestas teóricas expuestas en el apartado anterior, críticas de los postulados de la sociología durkheimiana, se deriva el foco de mi entendimiento de lo moral, que se encuentra establecido sobre la forma en la que la moralidad se expresa como constitutiva del lazo social, aun en su doble dimensión de *deber* y *deseo* — lo cual coloca el análisis más cerca de la propuesta de Mauss en *El ensayo sobre el don* (2010), para quien el fundamento del intercambio se manifiesta en el *deber* de reciprocidad característico de los vínculos humanos —.

Bajo esta lógica, entiendo que la moral, expresada a partir de sus dimensiones de *deber* y *deseo* en el establecimiento de vínculos sociales de reciprocidad — que son en última instancia lazos morales —, se actualiza en la interacción humana. Es la existencia del lazo social como lazo moral lo que produce que tengamos deberes y deseos para con los otros. Estos “otros”, sin embargo, no son cualquier otro, sino que deben ser conceptualizados como “otros” con el mismo estatus moral que “nosotros”, ya previamente definidos como parte de esas entidades. Es aquí donde la noción de persona como entidad moral juega un rol fundamental en la constitución y entendimiento de las sociedades. La categoría de *persona* forma parte del orden simbólico a partir del cual los seres humanos definen el límite del alcance de las normas morales, entramado que los lleva a entenderse con el mismo estatus moral que otras entidades, y a establecer un vínculo con ellas que expresa las dos dimensiones de la moral expuestas por Durkheim: *deber* y *deseo*, como lazo recíproco. A este conjunto de entidades a las cuales un grupo cultural específico les da el mismo estatus moral lo llamaré *unidad moral*, mientras que definiré como *comunidad moral* a la estructura total de *unidades morales*, y en la cual se pueden encontrar jerarquías de estatus, lo cual provoca, al establecerse vínculos entre entidades de diferentes *unidades morales*, diferentes tipos de *deberes* y *deseos* en los lazos de reciprocidad (en un extremo, puede no existir reciprocidad alguna). En nuestra sociedad, las *personas* respetan la autonomía de otras *personas* porque las reconocen como parte de una misma *unidad moral*, y, en consecuencia, tienen un vínculo de reciprocidad que se manifiesta como un conjunto específico de *deberes* y *deseos* hacia ellas. De aquí se deriva, por ejemplo, que varios episodios de aniquilación o subyugación de pueblos en la historia de la humanidad hayan estado atravesados por lógicas de *despersonalización* de los “otro”, negándoles los parámetros a partir de los cuales se conceptualizaba en ese momento la *persona*, como puede ser el poseer un alma o pensamiento racional. Como bien marca Taylor (2006), toda reacción moral es una ontología dada de lo humano — y en la modernidad, agrego, todo humano es potencialmente *persona* —. Al mismo tiempo, el *yo* solo existe en un espacio de cuestiones morales, a partir de una determinada orientación al bien (la *deseabilidad* de la que habla Durkheim).

He aquí una diferencia fundamental entre las nociones nativas y analítica de persona. No siempre que los interlocutores en campo hablen de la *persona* van a referirse explícitamente a ella utilizando la palabra persona. La *persona*, tal como aparece conceptualizada teóricamente en esta tesis, es un constructo analítico que se define en la interacción social, y que demarca los límites de la *unidad moral* en la cual entendemos que nos encontramos insertos los seres

humanos. Esto, dada la especificidad de la modernidad que superpone *persona* y humanidad, puede ser llevado a cabo a través del uso de diversas categorías (como se verá en profundidad a lo largo del análisis), como humano, persona, individuo, etc. Pero el foco del constructo está en la función que esas categorías cumplen en la interacción humana: nuevamente, reactualizar los límites de la moral, definida como este entramado a partir del cual entendemos que existen lazos de reciprocidad para con las otras entidades que habitan el mundo (dependiendo del lugar que ocupen en la jerarquía de *unidades morales*, y dependiendo de cómo se defina la relación entre ellas, se establecerán los *deberes* y *deseos* asociados). Es esta la noción de *persona* como entidad moral, y es este el concepto analítico sobre el cual se basa esta tesis.

La cuestión, sin embargo, no termina aquí. Por su complejidad analítica, no abordaré la *persona* simplemente como un concepto, sino como una matriz conceptual, compuesta de diversos nodos. A continuación, explicitaré y definiré esos nodos, así como su relación con el todo (la *persona*). Antes quisiera hacer una aclaración que considero pertinente. Podría parecer que la elaboración conceptual de estos nodos, y de todo el esquema teórico de esta tesis, se ha dado a partir de un proceso deductivo antes que inductivo, mediante la sistematización de la bibliografía científica que aborda el tema. Sin embargo, y como se irá viendo a lo largo del desarrollo total de la investigación, estas nociones ya se encuentran desde un comienzo intervenidas por el análisis estructural del material empírico que he construido en mi trabajo etnográfico. El orden de presentación de los factores tiene que ver con una cuestión más bien lógica, para facilitar — desde mi punto de vista — la comprensión de lo que expongo. Sin embargo, esto no significa que desconozca que el proceso de producción de conocimiento se da de manera circular antes que lineal, ni que esta tesis haya sido elaborada a partir únicamente de mecanismos deductivos. En todo caso, la construcción del modelo analítico de *persona* articula de manera sistemática tanto la bibliografía científica sobre el tema como las características estructurales de la *filosofía hospice* (lo cual será abordado en profundidad en el cuarto capítulo).

El primer nodo, y quizás el más importante en nuestra cultura, tiene que ver con aquellas formas, se encuentren discursivamente establecidas o no, a partir de las cuales se expresa el fundamento ontológico de la *persona*, aquello que es común a las demás entidades que son entendidas como parte de esa *unidad moral*, y que está inextricablemente ligado a esta condición. Es ese “vacío” del cual habla Leenhardt (1997) cuando conceptualiza el *kamo* de los canacos, o el *principio vital* al cual refiere Thomas (1991a). A este componente de la estructura

conceptual de la *persona* lo llamaré *sustrato ontológico*. Entiendo que cualquier categoría, para ser definida de esta forma, debe comportar una triple acepción: como *substancia*, fundamento metafísico que expresa la singularidad de la *persona* en relación a las demás entidades existentes (tanto naturales como sobrenaturales), como *conexión*, ya que designa la existencia del yo en función de las relaciones que establece con otras *personas*, y como *estándar*, en la medida en que aquello que adjetiva es entendido como vinculado al *deber ser* relativo a las normas morales del grupo. Al mismo tiempo, al ser expresión de la *persona* como entidad moral, y principal fundamento de su estatus, debe expresar los dos sentidos de la moral durkheimiana: como generador de la solidaridad social a partir de su carácter de ley imperativa, y como ideal espléndido, que otorga carácter de bello y benevolente (*deseable*) a aquello que lo porta. Es, como marca Durkheim para el caso de la divinidad, la moral transfigurada y pensada simbólicamente. Nuevamente, el *kamo* canaco cumple con todas estas condiciones. Para el caso de nuestra cultura, y he aquí su importancia en el desarrollo de esta tesis, solo he encontrado una categoría que cumple esa función, y es la de dignidad.

Algunas ejemplificaciones sencillas servirán para entender este punto. La dignidad aparece como *substancia* en la mayoría de los discursos éticos que surgen a partir de la segunda mitad del siglo XX, designando aquello que es inalienable al ser humano y que expresa aquello que hay de singular en él — y de común en todos — (Guerra Palmero, 2012; Luna y Salles, 2008)¹⁰. Su carácter de *conexión* surge de la necesidad de uno de ser comprendido por las demás *personas* como digno, o como portador de dignidad, en orden a poder participar de esa *unidad moral* compuesta por *personas*, y entender que esta participación se manifiesta también como un imperativo de reciprocidad. En cuanto *estándar*, es parte del lenguaje común de la cultura occidental sostener que una vida es digna, una muerte es digna o el salario de un trabajador es digno, como forma de designar un *deber ser* de la cosa o evento que se ajusta a lo deseable para el conjunto social (Taylor, 2006). Ya podemos ver, al mismo tiempo, como en el imperativo de reciprocidad con las otras *personas* y en el carácter de *deseable* que les imprime a las entidades

¹⁰ Basta con analizar superficialmente algunos de los documentos que expresan los fundamentos éticos de la práctica clínica y la investigación con seres humanos, elaborados después de terminada la Segunda Guerra Mundial, tales como la Declaración de Helsinki, el Informe Belmont, la Declaración Universal de los Derechos Humanos o las Pautas Éticas CIOMS-OMS.

que designa, se expresan a partir de la dignidad las dos dimensiones de la moral. La dignidad es, en efecto, la moral occidental transfigurada y pensada simbólicamente: nuestro *do kamo* (nuestra autenticidad como seres humanos que son *personas*). Y es, al mismo tiempo, el *sustrato ontológico* de la *persona*. Este aspecto será profundizado en el cuarto capítulo de la tesis.

El segundo nodo se encuentra definido por aquellas formas, estén discursivamente establecidas o no, a partir de las cuales se expresa la divisibilidad de los componentes de la *persona* y la relación de éstos entre sí. A esta dimensión de la estructura conceptual de la *persona* la llamaré *marco sistémico*. La bibliografía antropológica ha mostrado, tanto en el análisis de momentos históricos previos de la cultura occidental como en la investigación etnográfica con pueblos indígenas considerados no-occidentales, la existencia de teorías acerca de cómo se divide la *persona* y cuál es la naturaleza de la relación entre estas esferas. Es el entendimiento del cuerpo que Leenhardt (1997) encuentra entre los canacos, la *persona* griega comprendida como un equilibrio delicado de humores de la que habla Dias Duarte (1994), la unidad alma-cuerpo del cristianismo — y el postulado de la indivisibilidad de estos componentes de la existencia humana — o las diversas divisiones entre componentes materiales e inmateriales de la *persona* (que se unen de alguna manera para constituirla) — encontrados entre los Jê de Brasil (Seeger, Da Matta y Viveiros de Castro, 1979), los grupos estudiados por Geertz (1974) y aquellos analizados por La Fontaine (1986) —. En estas teorías hay un marco en el cual la *persona* aparece entendida como un sistema compuesto por diversos componentes de diferente naturaleza (físico, metafísico, material, inmaterial, con o sin agencia propia, con o sin independencia respecto del todo), y en el cual la totalidad, la *persona*, es entendida como una entidad que excede a la simple suma de esas partes — si bien el *marco sistémico* de la biología occidental, por ejemplo, puede ser entendido como fisiológicamente orientado, sería muy difícil aceptar la idea de que la *persona* en nuestra cultura existe únicamente por la suma del funcionamiento de los órganos ligados entre sí —. Este aspecto será profundizado en el quinto capítulo de la tesis.

Hay un tercer nodo que se encuentra constituido por aquellas formas, discursivamente establecidas o no, a partir de las cuales se manifiesta la relación entre el *self* y la forma en la que éste se expresa para los otros. A esta dimensión de la estructura conceptual de la *persona* la llamaré *voluntad*. Es a partir de este punto donde se incorporan al análisis las contribuciones hechas por Lawton (2000). La *voluntad* será entendida como una relación entre el *self* — ese

locus de experiencia (Harris, 1989) a partir del cual entendemos culturalmente a un humano como un individuo diferente y único con relación a otro — y la forma en la que éste se expresa para los otros. Lo que sería propio de nuestra sociedad no sería entonces la existencia de un *self*, tal como argumenta Garciandía (2005), sino un entendimiento específico de la relación “normal” que *debe* establecerse entre el *self* y su expresión. Como señala Lawton, la *persona* se encuentra integrada cuando puede entenderse a sí misma como agente de sus propias acciones corporizadas — cuando existe, por tanto, una relación lineal (o entendida como tal) entre *self* y cuerpo¹¹ —. Es por esto por lo que la disolución de las fronteras corporales producto del padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida se presenta en estos contextos como una desintegración del *self*, porque desarticula la linealidad entre *self* y cuerpo que nuestra cultura entiende como normal y deseable. Siguiendo a Dumont (2006), la especificidad de las sociedades modernas es hacer una interpretación de esta relación a partir de la idea de autonomía. Un sujeto autónomo es aquel que se entiende y es entendido por los demás como agente de sus acciones, libre de coerción externa, alguien que mantiene un dominio corporal de sí-mismo — o que sostiene la linealidad entre el *self* y su expresión —.

Decir que la *voluntad*, entendida de esta manera, es un componente de la estructura conceptual de la *persona* (siempre entendida como entidad moral) es quizá un punto polémico, ya que éste puede ser el nodo que más vinculado se encuentra con las características particulares de la ideología sobre la cual se funda nuestra configuración cultural. Sin embargo, ha sido esta noción la que me ha permitido sistematizar en mayor medida tanto las prácticas y discursos encontrados en el campo como las apreciaciones relativas a la bibliografía sobre el tema. Bajo esta lógica, igualmente, la autonomía no aparece como parte de la naturaleza humana — como buscaban establecer las teorías liberales —, sino como la forma que adquiere la *voluntad* en el contexto cultural específico de la modernidad occidental (lo cual presenta la ventaja de eliminar la discusión respecto de si la *persona* es o no “realmente” autónoma o cuán autónoma es).

¹¹ Me permito en este punto tomar a Lawton, pero haciendo una salvedad, que será profundizada en el capítulo correspondiente: hablaré de relación entre *self* y la forma en la que éste se expresa para ampliar el análisis de la autora respecto de la agencia corporizada. Considero que, al menos en el campo que he analizado, existen formas de expresión del *self* que no necesariamente se encuentran conectadas con la existencia corporal de la persona. La agencia corporizada sería, a este respecto, una parte — fundamental, pero una parte al fin — de lo que compone la *voluntad* como un eje de la matriz conceptual de la *persona*. Insisto en que esto será profundizado en el sexto capítulo.

Llevar esta noción sistemáticamente al nivel empírico es lo que le dará los matices necesarios para construirla analíticamente de manera más consistente. Esto es lo que me he propuesto realizar en el sexto capítulo, en el cual son abordadas en profundidad las prácticas de gestión de la *voluntad* en el cuidado en final de vida.

El cuarto y último nodo está compuesto por las formas, discursivamente establecidas o no, a partir de las cuales se expresan los límites espaciotemporales de la existencia de la *persona*. A esta dimensión de la estructura conceptual de la *persona* la llamaré *condición ontológica*. La diferencia con el *sustrato ontológico* es justamente que éste es fundamento, mientras que aquí hablamos de condiciones de existencia. En este nodo se encuentran las teorías acerca de cómo se desarrolla la existencia de la *persona* con relación al tiempo y el espacio que ocupa. Podemos citar por ejemplo la vivencia mítica de los canacos tal como fue definida por Leenhardt (1997) o la manera en la que Geertz (2003) construye el *self* balinés en función de la forma en la que éstos entienden y fragmentan el tiempo. Entran aquí también los desarrollos filosóficos o metafísicos que contrastan y conectan el reino de los vivos — que bajo este esquema aparecen como *personas* que pertenecen a una *unidad moral* específica — y el de los no-vivos — que pueden ser entendidos o no como *personas*, dependiendo del contexto —, que comúnmente aparecen en los análisis antropológicos de sociedades no-occidentales (y que, de hecho, Leenhardt toma como un componente en su construcción de la persona en el mito canaco). Las consideraciones respecto a este componente serán abordadas de forma empírica en el séptimo capítulo de la tesis.

Cabe destacar que estos conceptos tienen que ser entendidos como construcciones analíticas que sintetizan gran parte de las variaciones empíricas que atraviesan y componen la noción de *persona*. En este sentido se comportan como modelos con un valor heurístico, que no deben ser confundidos con el contenido específico que adquieren en la unidad de análisis estudiada. De aquí la distinción entre *sustrato ontológico*, *marco sistémico*, *voluntad* y *condición ontológica*, como conceptos analíticos estructurales, y dignidad, integralidad, autonomía y vulnerabilidad¹², como el carácter singular que adquiere cada modelo, respectivamente, en función del

¹² Si bien estas categorías no han sido del todo presentadas, son aquellas que conforman los fundamentos de la filosofía que guía el *cuidado hospice* (lo que será profundizado a partir del cuarto capítulo).

contexto¹³. Este es un intento por generar patrones que hagan posible la comparación entre diferentes sociedades y culturas. Considero, junto con Dumont (1987), que la antropología es (y debe ser) una disciplina eminentemente comparativa. Esto no quita el hecho de que estas abstracciones analíticas surjan siempre a partir del entendimiento de un contexto específicamente situado (en mi caso, un movimiento de humanización del cuidado en final de vida que se inserta dentro de la cultura occidental) y, por tanto, en su búsqueda de sistematización, puedan seguir unidas a las características específicas de este campo (tomándolas equivocadamente como más generales de lo que en realidad son)¹⁴. Sin embargo, prefiero correr este riesgo a fin de evitar otro que considero aún mayor: que la tesis en su totalidad sea, como expresa irónicamente Sena, una “exposición obsesiva y minuciosa de monótonas irrelevancias empíricas” (1987:5).

El cuidado como práctica constitutiva de la interacción social

Para el caso de la construcción analítica de la categoría de *cuidado*, cabe destacar que durante gran parte de la trayectoria de las disciplinas sociales (como es el caso de la sociología, la antropología, la política o la historia) el cuidado no ha sido hegemónicamente considerado como un objeto de análisis pertinente. Sin embargo, la proliferación de estudios con perspectiva de género, producto del desarrollo del movimiento feminista en la segunda mitad del siglo XX, ha permitido una vuelta crítica sobre este concepto, logrando la multiplicación de trabajos de investigación que consideran el cuidado — los cuidados o la labor de cuidado, dependiendo de cada conceptualización — una categoría fundamental para el entendimiento de la vida social, por ser un universal humano. Si bien estos estudios han ido en múltiples direcciones y unidades

¹³ Estos dos niveles de abstracción no deben ser confundidos entre sí. Cuando hable de dignidad, integralidad, autonomía y vulnerabilidad, me voy a estar refiriendo siempre a las nociones e ideologías nativas relativas a estos conceptos (aun cuando no explicito que estoy hablando desde su perspectiva). Las categorías analíticas, por otra parte, definen la función que estas ideas cumplen con relación al entendimiento antropológico de la *persona* y la producción moral de la vida social humana. Marco esto con el fin de evitar que se entienda que tomo como antropológicamente válidos los postulados de la *filosofía hospice* (que, por ejemplo, considera la dignidad como un componente intrínseco de la persona, cuando, para la antropología, toda categoría del entendimiento humano es eminentemente relacional).

¹⁴ Obviamente la lectura sistemática de bibliografía sobre el tema permite que las categorías teóricas se elaboren con mayor precisión, dado que otorga un conocimiento más amplio sobre contextos diferentes al que uno ha estudiado (y permite así un entendimiento estructural de los fenómenos).

de análisis diversos, me gustaría retomar aquí algunas de las discusiones conceptuales que se han dado en torno a esta noción para finalmente dar cuenta de cuál es mi posición al respecto.

Al mismo tiempo que existen diferentes maneras de entender el cuidado, que generalmente apuntan a entenderlo como el conjunto de acciones e ideas que una sociedad dispone para conseguir el bienestar de sus integrantes (Pérez-Orozco, 2011; Esteban, 2017), las investigaciones relacionadas con esta noción presentan un denominador común en sus análisis: el cuidado es entendido como un reproductor social (Offenhenden, 2017; Esteban, 2017), que produce y confirma las asociaciones de sentido sobre las cuales la sociedad se estructura (Aguilar, 2019), a la vez que posee el potencial para discutir las ideas con las cuales se encuentra vinculado (Faur y Pereyra, 2018). Como concepto analítico el *cuidado* será entendido aquí a partir de esta premisa, y en vinculación directa con las nociones de persona y dignidad que aparecen en el campo. La práctica de cuidar, como elemento constitutivo de los vínculos sociales entre las personas, produce y reproduce las diversas lógicas de entendimiento del mundo que se desarrollan en los contextos particulares en los cuales se inscribe.

Quisiera centrarme a partir de aquí en la profundización que Comas d'Argemir (2017) hace de esta idea, y que me permite enfocar el tema del cuidado desde una perspectiva moral. Esta autora centra sus análisis en dar cuenta de cuáles son los principios morales a través de los cuales se articula la responsabilidad de cuidar, entendiendo el “estar en deuda” como la base del sistema moral sobre el cual esta práctica se asienta. El cuidado aparece asociado a una lógica de reciprocidad generalizada que surge de la deuda social existente entre todos los componentes de la sociedad, por tanto, la obligación de cuidar es entendida como un imperativo moral producto de la interdependencia humana. Dada la relación existente entre sociedad y moral de la cual parto — en cuanto las sociedades se estructuran en función de sistemas morales que condicionan la acción de los individuos —, y la comprensión del cuidado como productor y reproductor de los vínculos sociales (Offenhenden, 2017; Esteban, 2017; Aguilar, 2019), éste puede ser conceptualizado como una práctica moral, en el sentido de que existe como un imperativo a realizar hacia un otro (o incluso hacia uno mismo, dependiendo la situación). Llevaré un paso más adelante este argumento, en cuanto el objetivo de esta tesis no es entender el cuidado en sí mismo, sino en función de cómo se vincula con las nociones de dignidad y persona en un contexto específico.

Si bien considero, siguiendo la lógica de la autora, que el cuidado surge como una obligación moral frente a la interdependencia humana, es necesario agregar a este respecto que, para que

exista este imperativo, lo humano — lo otro, aquello que *debe* ser cuidado — tiene que ser definido en simultáneo como una entidad moral — o sea, como una entidad hacia la cual tenemos una obligación moral, en este caso, de cuidado —. Hablar de interdependencia humana como una característica “natural” de la especie oculta de alguna manera los procesos sociales y culturales a través de los cuales lo humano como entidad moral ha sido definido a lo largo del tiempo. No hay una natural tendencia al cuidado por parte de los seres humanos, sino una obligación moral que surge a partir de formas específicas de entender los lazos de reciprocidad producto de los vínculos sociales.

Tomando en consideración lo expuesto hasta aquí, la *persona* deberá ser entendida, como concepto analítico, a través de su carácter performativo: es una noción que define, construye y reproduce una *unidad moral*, transformando los “cuerpos” biológicos — inseparables en última instancia de su carácter social — en entidades morales¹⁵. Al mismo tiempo la dignidad aparece, tanto analíticamente como en la utilización que hacen de ella las personas en campo, como el *sustrato ontológico* de la *persona* entendida como entidad moral, en cuanto define aquello que distingue a los seres morales — objeto de reciprocidad en cuanto a la obligación de cuidado (para este caso) — de los seres no-morales¹⁶. Es así como se vinculan, para el caso etnográfico específico analizado en esta tesis, persona, dignidad y cuidado: el cuidado como práctica produce y reproduce las nociones a través de las cuales nuestra sociedad construye una *unidad moral* — persona, humanidad y dignidad —, al mismo tiempo que es el imperativo moral producto de la reciprocidad generalizada que se genera dentro de esta *unidad moral* la que fundamenta la existencia del cuidado. Puede verse a partir de esto cómo los conceptos analíticos son entendidos a partir del enfoque teórico adoptado.

¹⁵ Pese a la construcción gramatical de esta frase, donde lo biológico antecede a lo moral, quiero dejar en claro que no concibo la existencia de uno sin lo otro, sino ambos en simultáneo. La existencia moral del ser humano no es posterior a su realidad biológica en el mundo, ya que forma siempre parte del entramado simbólico sobre el cual se construyen los vínculos sociales que lo constituyen como sujeto. Las entidades humanas son siempre, en última instancia, biológico-morales.

¹⁶ Quisiera aquí diferenciar entre lo inmoral y lo no-moral, como forma de explicar la utilización de este último término en lugar del primero. Lo inmoral como característica de las cosas referiría a una consideración moral negativa, pero que participa de la *comunidad moral* de quien enuncia ese juicio. Lo no-moral refiere a aquellas entidades que no forman parte de la misma *comunidad moral* de un grupo social específico en un contexto determinado — y para con las cuales, en consecuencia, no tenemos ningún tipo de obligación —.

Metodología

Quisiera comenzar este apartado señalando algunas cuestiones que quizá a aquellos que conocen la disciplina de la antropología social les pueden parecer obvias o implícitas, pero que requieren ser marcadas para entender el desarrollo del diseño metodológico que me he propuesto llevar a cabo. El primero de estos puntos tiene que ver con el correcto encuadre del objetivo de la tesis dentro del conjunto de perspectivas de análisis posibles. Tal como se marcó con anterioridad, el objetivo principal de esta investigación tiene que ver con el entendimiento de las formas en las que la noción de *persona* se estructura a partir de las prácticas y discursos de los sujetos, en función de su propio punto de vista y con relación al contexto específico en el cual actúan. Lógicamente, el diseño metodológico de la tesis debe basarse en una perspectiva de corte cualitativo, en cuanto éste es un enfoque que estudia los fenómenos en su contexto, encontrando el sentido y la interpretación de estos en los significados que las personas les conceden (Calderón, 2002; Noreña, et. al. 2012).

Desde esta perspectiva, las etapas del proceso de investigación aparecen como dinámicas y flexibles, en contraposición a la linealidad metodológica de los paradigmas positivistas. Esta cuestión, llevada al extremo, puede hacernos caer en la falsa idea de que es imposible definir criterios de rigor que validen la producción científica con enfoque cualitativo. Que los parámetros para valorar la calidad de este tipo de estudios estén constantemente sometidos a debate, frente a la pretendida precisión y universalidad de los estándares cuantitativos (Pérez, 2007), no implica que desconocer todo criterio, en pos de esta “idiosincrasia metodológica” que supuestamente necesitaría la antropología para funcionar como disciplina, sea una opción válida. Toda investigación requiere rigor científico, aun cuando este tenga que ser definido en función de las características específicas del tipo de análisis que se está llevando a cabo. Para el caso de la antropología social, considero que el criterio de concordancia teórico-epistemológica (Noreña, 2012; Calderón, 2009) es una herramienta útil para un correcto desarrollo del diseño metodológico.

Este criterio de coherencia epistemológica se encuentra determinado por la consistencia entre el problema a investigar y la teoría empleada para la comprensión del fenómeno. La manera en cómo se realice la pregunta, tal como marca De la Cuesta (2008), condicionará el diseño y el tipo de conocimiento generado. Al mismo tiempo, esta adecuación epistémica requiere una correspondencia entre los presupuestos teóricos y la forma en la que son

encuadradas las cuestiones metodológicas. El tema a investigar, la teoría desde la cual se hará el análisis y el diseño metodológico, deben estar en sincronía y formar parte de ese todo (en este caso una tesis doctoral) que constituyen como un sistema unificado, manteniéndose una relación lógica entre sí. En principio tenemos un análisis que parte de una perspectiva cualitativa, que busca entender un fenómeno en su contexto y a partir del punto de vista de quienes aparecen como interlocutores. Lo expuesto en el marco teórico da cuenta de la relación lógica entre la pregunta de investigación y el enfoque adoptado: la interacción social es entendida como el sitio en el cual constantemente se produce y actualiza el conjunto de los órdenes simbólicos a partir de los cuales se estructura la existencia de la sociedad, siendo la *persona* un componente fundamental de esa constitución, ya que define los límites del orden moral sobre el cual se constituyen las relaciones de reciprocidad entre los seres humanos. El cuidado es, al mismo tiempo, una actividad constitutiva de la interacción social. El entendimiento de la significación como un proceso de carácter público abona también la necesidad de entender las prácticas y discursos de los seres humanos a partir de la forma en la que interactúan entre sí, descartando una posición psicologista en pos de una comprensión fenomenológica.

De todo esto se deriva la elección de las herramientas metodológicas, en una necesidad de articulación lógica entre el objetivo de la tesis y el enfoque a partir del cual se pretende abordarlo. El insumo empírico al cual los científicos sociales apelamos para el desarrollo de un análisis con perspectiva fenomenológico-interaccional se encuentra en aquello que Geertz define como los “efectos volátiles de conducta modelada” (2003:24). De allí se deriva el uso de la etnografía como principal instrumento metodológico de esta tesis, por la necesidad de acceder a las prácticas y discursos de los actores *tal y como* son llevadas a cabo en el cotidiano de la vida social¹⁷, en esa interacción que se vuelve fundamental, desde un enfoque etnometodológico, para la producción y actualización de la sociedad. Es ésta efectivamente la herramienta a partir de la cual se elaboró el material necesario para el desarrollo de la

¹⁷ Uso *tal y como* en cursiva porque entiendo que el ingreso del investigador a cualquier campo de interacción humana modifica sus pautas de comportamiento. En este sentido la etnografía no tiene que ser entendida como una búsqueda por estudiar a las personas en un ambiente que se propone como “natural”, sino como una herramienta metodológica que permite reconstruir las significaciones que se conjugan en el quehacer cotidiano de la actividad humana (Guber, 1990; 2014; Restrepo, 2016; Rockwell, 2009; Augé y Colleyn, 2006).

investigación que se propone esta tesis¹⁸. Sobre las especificidades de cómo se llevó a cabo el trabajo de campo hablaré más adelante. Primero quisiera desarrollar algunas cuestiones acerca de la elección de la unidad de análisis, otro punto fundamental del diseño metodológico.

Un estudio acerca de la noción de *persona* como problema antropológico puede llevarse a cabo en múltiples unidades de análisis. En mi caso he escogido centrarme en la variante nacional del moderno movimiento *hospice*, que se presenta como una filosofía de cuidado de personas con enfermedades amenazantes para la vida que surge a partir de la segunda mitad del siglo XX. Esta elección no es azarosa, ni se basa únicamente en un criterio de disponibilidad del campo. El contexto de final de vida se presenta como un espacio propicio para la exposición de ideas acerca de qué implica ser una *persona*, ya que aparece como una situación límite en la cual características centrales que hacen a lo humano — como la movilidad, la conciencia de uno y del entorno o la posibilidad de mantener vínculos significativos con los otros — se encuentran en vías de desaparecer (Lawton, 2000). Otros momentos liminales de nuestra existencia también presentan la misma potencialidad, tales como los debates sobre el comienzo de la vida humana (Guerra Palmero, 2012; Casado, 2010) o las discusiones éticas en torno a la toma de decisiones con personas en estados disminuidos de la conciencia (Dworkin, 1997).

Entre idas y vueltas propias de las contingencias de cualquier investigación, tomé como unidad de análisis de mi labor etnográfica una institución *hospice* (que se entiende a sí misma como perteneciente a la tradición del moderno movimiento *hospice*) ubicada en la Provincia de Buenos Aires. Si bien este no fue el único espacio en el cual realicé trabajo de campo, sí fue el foco fundamental en el cual se basó esta tesis. Su principal insumo empírico han sido las prácticas de cuidado de personas en final de vida realizadas por aquellos que participan en el

¹⁸ Teniendo en cuenta que esta es una tesis en antropología social, al lector puede parecerle obvia la utilización de la etnografía como herramienta metodológica. Aquí una salvedad. Me encuentro particularmente en contra de las posiciones que abonan la idea de que toda pregunta antropológica debe ser respondida a partir de un trabajo de campo etnográfico. Esto termina generando una superposición entre antropología social y etnografía que es riesgosa para la disciplina, ya que no solo genera un sentido común respecto de que “los/as antropólogos/as solo sabemos hacer etnografía”, sino que tiene como consecuencia el reducir la antropología a la etnografía, como si esta última fuera condición suficiente para que exista un abordaje antropológico de un fenómeno. El trabajo de campo etnográfico es una herramienta metodológica de corte cualitativo, con un enfoque comprensivista, que debe ser utilizada siempre con relación al objetivo específico que se deriva de la pregunta de investigación. La antropología social, como he defendido en el marco conceptual, es para mí una disciplina que se encarga de analizar sistemáticamente la actividad humana en pos de generar conceptualizaciones analíticas que nos permitan comprender de forma estructural el carácter tipificado de nuestra conducta.

hospice en carácter de voluntarios, y quienes han sido durante toda la labor etnográfica mis principales interlocutores. Las características específicas acerca de cómo se desarrolló esta investigación serán explicitadas brevemente a continuación.

Trabajo de campo

En principio una aclaración relevante. El proyecto que inició esta tesis fue elaborado y defendido entre el 2017 y el 2018. En ese momento yo ya me encontraba haciendo etnografía en un *hospice* hace aproximadamente cuatro años. En efecto, mi “ingreso” al campo se dio en abril de 2014, debido a que el tema de mi tesina de licenciatura (la cual cursé entre 2011 y 2015) también se encontraba vinculado con el cuidado en final de vida — particularmente con intentar comprender las significaciones asociadas al *cuidado hospice* (Radosta, 2015) —. En aquel entonces tuve una entrevista con quien en su momento era la Directora Institucional del *hospice*, Valeria Terzolo, para explicarle cuál era el objetivo de mi estadía. Su propuesta fue que ingresara a la institución en carácter de voluntario, ya que no encajaba en ninguna de las otras dos categorías que se presentaban como posibles (estas son, personal de enfermería o *huésped*, que es el nombre que reciben las personas que se encuentran dentro de la órbita del *cuidado hospice*). Fue una oferta que encajaba particularmente bien con mi búsqueda, ya que me permitía participar de las labores de cuidado llevadas a cabo dentro de la institución, al mismo tiempo que me otorgaba un lugar privilegiado de observación con relación a las actividades realizadas por los diferentes actores que componen el *hospice*. La idea fue mantener un equilibrio entre el ejercicio de mis funciones como voluntario y el rol que en ese entonces me encontraba desempeñando como investigador (por primera vez en mi vida). En este sentido no busqué experimentar la institución como podría haberlo hecho cualquier otro voluntario, sino entender — antropológicamente — los sentidos que allí se conjugaban a partir de la perspectiva que me permitía este rol.

Desde el comienzo, y es algo con lo que estaré siempre agradecido, tanto los directivos del *hospice* como los voluntarios y las enfermeras, me abrieron las puertas para que participe de la totalidad de las instancias institucionales (la forma en la que se organiza el funcionamiento del *hospice* es narrada en detalle en el tercer capítulo). Tuve la suerte de encontrarme en un espacio en el cual se daba con suma constancia una reflexión acerca de las actividades que se llevaban

a cabo como organización, lo cual era bastante compatible con la labor antropológica¹⁹. Comencé integrando el equipo de voluntariado de los lunes por la tarde (de 13 a 17 horas). Con ellos aprendí a realizar la mayoría de las tareas que puede (y en última instancia debe) hacer un voluntario: atender el teléfono, limpiar la casa, cocinar cada comida, darle de comer a los *huéspedes* que necesitan asistencia, acompañar a los *huéspedes* que lo soliciten, abrir la puerta, hacer pasar a los familiares de los *huéspedes*, realizar las entrevistas de ingreso, hacer los seguimientos telefónicos de aquellos que son acompañados en sus hogares, ir al hospital a visitar a las personas allí internadas, recibir las donaciones, entre otras cuestiones. Eventualmente también ayudábamos al sector de enfermería con algunas tareas sencillas. Todas estas actividades son entendidas desde la filosofía institucional como parte del *cuidado hospice*, y no como un componente secundario del bienestar que otorga el control sintomatológico. Para octubre de 2014, por un cambio en los horarios de cursada en la facultad, pasé a participar del turno de los viernes por la tarde, con quienes continué ejerciendo mis roles de voluntario e investigador hasta principios del 2020, momento en el cual decidí finalizar el trabajo de campo.

La primera etapa de mi trabajo de campo se desarrolló entre abril de 2014 y octubre de 2015. En diciembre de ese año obtuve el título de la licenciatura y al año siguiente comencé el doctorado. Para marzo de 2016 inicié otra etapa de mi labor etnográfica, en la cual me mantuve como voluntario en el turno de los viernes por la tarde. Para este entonces ya me encontraba llevando a cabo las primeras formulaciones teóricas en torno a la problemática de la *persona*. De allí que esta etapa merezca ser distinguida. El entendimiento en profundidad de la institución y del movimiento *hospice*, y la confianza generada hasta el momento, me permitieron no sólo estar haciendo campo como voluntario en la institución, sino también poder visitar la totalidad de los otros turnos y días, lo que me dio la posibilidad de tener una comprensión transversal de la labor de la organización. Al mismo tiempo comencé a participar cada vez con mayor frecuencia en las diferentes etapas del funcionamiento institucional. El conocimiento que elaboré a partir de la sistematización de las actividades que componen el *cuidado hospice* llevó además a la creación de un sector de investigación propio dentro de la institución, en conjunto con la Directora Asociada y la Coordinadora de Voluntariado. A raíz de esto participamos como

¹⁹ Esto no quita, como bien queda documentado en mis primeras notas de campo, la sensación de incomodidad en las etapas iniciales de la labor etnográfica.

equipo en diversas instancias académicas, tales como congresos de Cuidados Paliativos, tanto a nivel nacional como internacional. Así fue como pasé de ser un voluntario que además hacía etnografía, a un antropólogo que además aplica el conocimiento de la disciplina con el objetivo de mejorar las herramientas de cuidado no-farmacológico en el final de la vida²⁰. Si bien obviamente tuve injerencia en la posibilidad de desempeñar este rol, gran parte se la sigo debiendo a las personas del *hospice* que, viendo el potencial en el conocimiento que producía, siempre buscaron incluirme como parte del equipo. Sobre este papel como investigador *para* la institución hablaré más adelante.

En resumen, mi labor etnográfica constó de la observación participante del turno en el cual me encontraba como voluntario, del resto de los demás equipos, de las diversas instancias del funcionamiento institucional, de los eventos en los cuales participaba el *hospice*, y de entrevistas hechas con mayor y menor profundidad a actores que consideré claves (como coordinadores de los diversos espacios de la organización o fundadores de otros *hospices* en el país — esta información la usé fundamentalmente para la escritura del segundo capítulo —). También incorporé al análisis los documentos que son utilizados en la formación continua del equipo de voluntariado, hayan sido o no elaborados por la misma institución, así como el anteproyecto a partir del cual nació el *hospice* y los fundamentos bioéticos del movimiento *hospice* argentina, tal como fueron redactados en 2015. De todo este relato se desprende el hecho de que la totalidad de mi participación en el campo estuvo signada por un doble rol de voluntario e investigador. Quisiera cerrar este apartado ilustrando lo que sería un *día habitual* de labor etnográfica y de voluntariado en el *hospice* (elaborado en base a una sistematización de mis vivencias personales), como forma de dar cuenta cómo fue gestionada en la práctica esta múltiple pertenencia. Cabe aclarar en primer lugar que mi condición de investigador era conocida por todos los voluntarios con los que he compartido el espacio, así como también por

²⁰ En el IX Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos, en Chile, en 2018, presentamos, en conjunto con dos médicas del *hospice*, la Directora Asociada y la Coordinadora de Voluntariado, un taller cuyo objetivo era entender el rol de las actividades de cuidado no-farmacológico en el alivio del sufrimiento existencial. En el X Congreso Argentino de Cuidados Paliativos, en Salta, en 2019, presentamos una ponencia que articulaba algunos de los resultados de ese taller con datos obtenidos a partir de investigaciones llevadas a cabo en el *hospice* (Radosta et. al., 2020)

los directivos de la institución — los temas éticos, igualmente, los profundizo en el siguiente apartado —.

Mi camino al *hospice* inicia aproximadamente a las doce del mediodía, calculando una hora de viaje, para llegar allí a la una, que es cuando inicia el turno de la tarde (mi turno como voluntario)²¹. Cuando uno llega se encuentra siempre con el turno de la mañana, que se dedica, con mayor énfasis que otros turnos, a la limpieza de la casa. Lo primero por hacer, como voluntario, es comentar con el turno anterior cómo está el *hospice*: conocer el estado de los *huéspedes*, qué se hizo y qué no se llegó a hacer (para completarlo), si va a ocurrir algún evento del cual hay que estar atento (como una llamada importante, un nuevo ingreso o una entrevista por realizar). Luego de esto, y a medida que van llegando los compañeros del turno, el comienzo de la tarde suele ser bastante relajado, ya que es un horario en el cual la mayoría de los *huéspedes* duerme. Uno allí es libre de habitar la casa como guste, priorizando el estar disponibles para las necesidades de los *huéspedes*. Alguno puede despertarse y querer almorzar (ya que no alcanzó a almorzar con el turno anterior), por lo que hay que estar atentos para sacar una de las viandas del freezer y prepararle la comida. Otro puede querer aprovechar el sol que pega temprano en el jardín y bajar a tomar un poco de aire. Si es un *huésped* que camina sin asistencia, puede simplemente usar el ascensor para salir (las habitaciones están en el segundo piso), si se encuentra postrado, los voluntarios los ayudamos a subir a la silla de ruedas y los llevamos a donde gusten. Lo mismo cuando quieren volver a la cama. Otros pueden querer simplemente un poco de compañía, y allí estamos nuevamente los voluntarios: charlando con ellos, viendo qué pueden llegar a necesitar. El teléfono o el timbre pueden sonar durante el turno. La mayoría de las veces son personas que traen alguna donación o gente que busca algún tipo de asesoramiento por parte del *hospice* frente a la situación de tener un familiar enfermo. Los voluntarios respondemos los llamados y, en caso de no disponer de las competencias para contestar, lo derivamos a alguno de los directivos, que la mayoría de las veces se encuentran en la casa. A las cuatro de la tarde, aproximadamente, toca preparar la merienda de los *huéspedes*. Subimos y vamos habitación por habitación preguntándole a cada uno qué quiere comer y/o

²¹ Lo cual no implica que no visitara la institución en otros días u horarios. Nuevamente, mi participación en el *hospice* era mucho más amplia que la del común de los voluntarios (dado mi doble carácter de voluntario e investigador).

tomar. Luego nos aseguramos con enfermería que efectivamente ese *huésped* pueda comer lo que pidió — más que nada si es compatible con su enfermedad — y finalmente bajamos a la cocina a prepararlo (es allí donde uno generalmente pasa la mayor parte del tiempo en este turno). En caso de requerir asistencia para comer, un voluntario sube con la bandeja de comida y se queda allí asistiendo al *huésped*. Lo mismo en caso de que solo quiera compañía para merendar. Ya servidas todas las meriendas uno espera a que vaya llegando el turno de la noche, a eso de las cinco, para comentarle cómo estuvo el día en la casa. De allí solo queda elaborar y mandar el *parte* (un mail en el cual se cuenta en detalle a todos los coordinadores de cada turno qué sucedió durante el día, con especial énfasis en el estado de cada *huésped*)²².

Mis días en el *hospice* solían transcurrir de esta manera, común a todos los voluntarios. Sin embargo, solía aprovechar los momentos de tranquilidad para charlar informalmente con mis compañeros de turno en la cocina, a veces sobre lo que quisieran y otras dirigiendo la conversación en función de mis intereses de investigación. Dadas las circunstancias propias del campo, no tomaba notas en el momento. Sí acostumbraba a escribir en un cuaderno los “temas” fundamentales de las situaciones que vivía allí cuando realizaba mis actividades o se presentaba algún evento que consideraba pertinente. Algunas veces, terminado mi turno, me quedaba en el turno de la noche ampliando esos escritos, como forma de elaborar mis notas de campo. Otras veces lo hacía en el viaje de vuelta a casa, o directamente al llegar. Como investigador no podía descuidar mi rol como voluntario, que exigía estar atento y disponible mientras me encontrara en la casa en el horario del turno. Como voluntario, por otro lado, no descuidaba mi rol como investigador: sabiendo y sosteniendo que mi participación en ese espacio también estaba atravesada por la realización de un trabajo de campo etnográfico.

Como cuestión de estilo, en lo relativo a la presentación de los datos, las notas de campo elaboradas serán integradas dentro del texto como narraciones de situaciones etnográficas. Esto como forma de hacer más fluida la lectura, evitando separar extractos textuales de notas de

²² Si bien este es un día “ideal” en el *hospice*, existen otras actividades de cuidado que los voluntarios llevamos a cabo (y las cuales he hecho en su mayoría): ayudamos a higienizar a los *huéspedes*, a bañarlos, les cortamos y teñimos el pelo (si así lo desean), los afeitamos, les cortamos las uñas, les leemos, sostenemos sus manos si quieren contacto humano, les ponemos cremas humectantes en partes sensibles de la piel, los asistimos para moverse en la cama con el fin de que no se les formen escaras y jugamos a las cartas o juegos de mesa con ellos, entre otras cosas.

campo del conjunto del escrito como una búsqueda de objetividad en el dato etnográfico. En este sentido, cada situación narrada estará haciendo referencia, no a lo vivido en sí, sino a las anotaciones posteriores que he elaborado, marcando específicamente con comillas cuando lo que aparezca sea una cita textual de mis notas. En caso de que lo expuesto pertenezca al resultado del uso de otro tipo de herramienta metodológica (como encuestas que hemos llevado a cabo en la institución), esto será debidamente explicitado.

Ética de investigación

Quisiera justificar en principio la necesidad de elaborar un apartado dedicado exclusivamente a las cuestiones éticas ligadas al desarrollo de este trabajo. En primer lugar, tras una trayectoria de formación de aproximadamente nueve años en antropología social, me ha parecido siempre notoria la escasa referencia que suele hacerse a la ética de investigación. La única vez que en la carrera tuve la oportunidad de reflexionar sobre estas cuestiones fue en una materia dedicada a la antropología aplicada, y no con la profundidad que me hubiese gustado. Los cursos metodológicos, tanto cuantitativos como cualitativos, tampoco presentaban ninguna herramienta para el desarrollo de este tipo de consideraciones.

En paralelo a cursar el doctorado tuve la posibilidad de realizar una formación en bioética en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). De allí aprendí varias cosas. En principio entendí que parte del rigor científico depende del comportamiento ético, y que no existen trabajos de investigación metodológicamente correctos que sean al mismo tiempo éticamente inviables (Maraví, 2007; Lamas y Ayuso, 2013). Un análisis que no contemple las consecuencias éticas de su desarrollo se encuentra metodológicamente infundado. También comprendí que es común que los estudios provenientes de las disciplinas sociales, mayoritariamente aquellos que utilizan herramientas cualitativas en la construcción de sus datos, desatiendan las cuestiones vinculadas a la ética de investigación (Maraví, 2007; Richards y Schwartz, 2002). Esto en general sucede por una creencia que lamentablemente goza de un alto nivel de eficacia dentro de la investigación con seres humanos a partir de disciplinas que, en principio, no aplican su conocimiento a la resolución de problemas prácticos (lo que se conoce comúnmente como ciencia básica). Me refiero a la idea de que los riesgos presentes en un estudio con enfoque cualitativo son mínimos, debido a las características propias de la metodología utilizada.

En función del tipo de investigación que estemos llevando a cabo, si es por ejemplo un estudio de tipo social o un ensayo clínico, los riesgos presentes para los participantes son cualitativamente distintos. Esto es una obviedad. Sin embargo, a partir de aquí no se deriva que el riesgo sea cuantitativamente distinto, y que, por tanto, existan investigaciones que representen inherentemente un riesgo mínimo. Tanto antropólogos, como todo el conjunto de las ciencias sociales y humanas, tenemos que tomar conciencia de las consecuencias potenciales con relación al desarrollo de nuestras investigaciones, tratando de reconocer y evitar en la medida de lo posible aquellas que pongan en riesgo la integridad de nuestros interlocutores. Desafortunadamente existen varios ejemplos de cómo las investigaciones sociales con seres humanos pueden tener un impacto negativo en la vida de las personas. Entre los más comunes se encuentra la posibilidad de que quienes participan en un estudio de estas características pierdan el control sobre su información personal, divulgándose en medios académicos datos cuyo público conocimiento acarrea consecuencias indeseables (Richards y Schwartz, 2002) — como puede ser el padecimiento de una enfermedad socialmente juzgada o cualquier característica que pueda portar algún tipo de estigma —. Si bien el cambio o anulación de los nombres en los escritos finales, caballo de batalla ético de la antropología, puede ser un recurso útil en pos de mantener la confidencialidad de los datos, esto no es suficiente, ni anula de ninguna manera la necesidad de una reflexión dirigida al mantenimiento de un comportamiento ético en la investigación en ciencias sociales. En todo caso, prefiero optar por lo expuesto por Maraví (2007), quien recomienda escribir y hablar siempre en referencia a grupos y no a personas (por eso, salvo en el caso de cargos específicos en la institución, me referiré a mis interlocutores como voluntarios, *huéspedes*, enfermeras, directivos, etc.). Obviamente en el sentido de entender a los actores a partir del rol que ocupan en la dinámica particular del campo, y no comprendiéndolos como representantes del pensamiento de todo el grupo.

Hecha esta justificación, quisiera continuar detallando la forma en que la ética de investigación ha direccionado algunas de las decisiones metodológicas que tomé a lo largo de este extenso recorrido. En principio quisiera marcar algunas consideraciones respecto de las características inherentes al campo en el cual me he insertado. En las investigaciones vinculadas al ámbito del cuidado en el final de la vida, sea en el marco de una Unidad de Cuidados Paliativos o un *hospice*, suelen mencionarse las singularidades propias del trabajo de campo con poblaciones consideradas vulnerables (en este caso por el padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida). Entre estas se destacan los cuestionamientos éticos propios del

contexto, como la necesidad de ajustar las herramientas de análisis a la capacidad y disponibilidad de las personas enfermas (Broom, 2015; Lawton, 2000; Wainer, 2003, 2008), así como la manera en la que el investigador se expone a situaciones constantes de sufrimiento que lo enfrentan con reflexiones tanto sobre su propia muerte como la de las personas que le son cercanas — lo cual será profundizado en el último capítulo de la tesis — (Menezes, 2004; Luxardo, 2010). Dentro de la tradición de la bioética es también común que se tengan consideraciones éticas específicas en la investigación con seres humanos en condiciones de vulnerabilidad²³. Más allá del contenido particular de estos debates, es claro que existen implicaciones éticas que son propias de la labor etnográfica con personas que padecen enfermedades²⁴ que no solo amenazan su vida, sino que deterioran en gran parte los canales a partir de los cuales los seres humanos solemos comunicarnos interpersonalmente — y que forman parte del insumo empírico fundamental de la antropología social —. Por mencionar algunas: el riesgo de sumarle un malestar a la persona enferma por la necesidad de que participe del estudio (como puede ser el agotamiento físico y mental en un contexto de entrevista), la manipulación de información sensible respecto a su enfermedad o dinámica familiar, o la inexistencia de un beneficio real o potencial producto de su colaboración (no descarto igualmente el carácter terapéutico de la narrativa de enfermedad).

Frente a estas cuestiones, y ante la falta de recomendaciones para el ejercicio íntegro de la disciplina en este tipo de contextos, decidí apelar a lo que llamo *ética de campo*, y que consiste básicamente en que el/la antropólogo/a integre dentro de su ética de investigación algunas de las pautas culturales propias de la unidad de análisis en la cual se encuentra inserto (de preferencia aquellas vinculadas con valores éticos fundamentales de ese grupo social). En conjunto con la Directora Asociada y la Coordinadora de Voluntariado establecimos que el principio bioético que debe guiar las investigaciones realizadas en y por el *hospice* debe ser el siguiente: el cuidado de la persona enferma, así como de su *entorno afectivo*, se encuentra por

²³ Dentro de esta disciplina existe una extensa trayectoria de discusión en torno a la definición e implicancias del concepto de vulnerabilidad aplicado a la formulación de pautas éticas para el trabajo de investigación con seres humanos (O’Neil, 1996; Goodin, 1985; Kipnis, 2003; Rogers, Mackenzie y Dodds, 2012; Kottow, 2003; Santi, 2013; Luna, 2008, 2009).

²⁴ Aunque la reflexión ética en torno a la investigación con seres humanos, reitero, no debería ser dentro de la antropología social exclusiva de estos escenarios.

encima de cualquier objetivo analítico²⁵. De estas consideraciones surge la decisión metodológica de tomar como foco empírico al equipo de voluntariado, directivos y personal de enfermería de la institución (la justificación teórica tiene que ver con que el objetivo de la tesis es entender cómo se construye la noción de persona a partir del *cuidado hospice*, por lo que es necesario que los interlocutores tengan incorporada parte de la filosofía institucional — lo cual no suele suceder en el caso de los *huéspedes* —). Obviamente la existencia de las personas enfermas y sus familiares no ha sido anulada de la investigación, en tanto representan siempre un punto de tensión interesante con relación a los ejes de análisis que me propongo desarrollar. Sin embargo, insisto, no son el foco principal de esta tesis. En todo caso mi trabajo hace énfasis más en la relación de cuidado que en los actores que la componen.

Para finalizar quisiera decir algunas palabras sobre otro punto fundamental de la ética de investigación, vinculado con la relación que el investigador establece con sus interlocutores. Considero que el ejercicio íntegro de la antropología social debe partir del intento por establecer una relación de simetría con los otros. Esto puede llevarse a cabo de diversas maneras, pero me gustaría mencionar dos que han tenido una relevancia fundamental para mi trabajo. En principio he buscado siempre tener una devolución (Richards y Schwartz, 2002), por parte de mis interlocutores, del trabajo de investigación que he llevado a cabo desde que ingresé al *hospice*. Esto no sólo me ha permitido ser consecuente con los valores que defiendo, sino que también me ha dado la posibilidad de profundizar con mayor detalle en aspectos culturalmente relevantes para el análisis. Por otro lado, frente al tiempo y la colaboración que todas y cada una de las personas del *hospice* me han ofrecido, he intentado corresponder con aquello que estuviese a mi alcance. Al comienzo participando como voluntario y a través de donaciones mensuales de pequeños montos de dinero, y más tarde utilizando el conocimiento que me brindó mi formación en antropología para investigar dentro de la institución misma la manera de mejorar las herramientas de cuidado no-farmacológico llevadas a cabo por el equipo de voluntariado y el personal de enfermería. Son estas las características específicas en las cuales se inscribe mi vínculo con las personas con las que he trabajado, y con quienes continúo

²⁵ Tanto Richards y Schwartz (2002) como Broom (2015) mencionan a este respecto que el cuidado de la persona debe continuar más allá de los objetivos de la investigación.

aprendiendo ya por fuera del marco de mi formación como antropólogo. Ser consecuente con un ejercicio ético de la disciplina requiere hacerlo explícito.

Estructura de la tesis

La tesis se estructura en base a ocho capítulos y una sección de conclusiones. El primer capítulo reconstruye la trayectoria histórica del surgimiento y desarrollo del movimiento *hospice*, desde sus inicios en los hospicios medievales hasta su institucionalización. Esto comprende no solo un objetivo descriptivo, sino también analítico: intentar dar cuenta de cuáles han sido las condiciones de posibilidad que han permitido el surgimiento de un fenómeno de estas características.

En el segundo capítulo profundizo respecto de la expansión global de la filosofía de *cuidado hospice*, dando cuenta de las particularidades de su recepción en cada contexto específico, con especial énfasis en el caso argentino. Allí mencionaré algunas de las discusiones que surgen a partir de la introducción de parte del movimiento al sistema formal de salud de los países centrales, con la posterior aparición de los Cuidados Paliativos como una especialidad médica. La necesidad de entender estos planteos parte del hecho de que el caso argentino presenta ciertas condiciones específicas: el moderno movimiento *hospice* en el país se encuentra por fuera del sistema sanitario y se reconoce a sí mismo como un movimiento articulado y distinto de este (lo cual genera que ciertos sentidos asociados a los cuidados paliativos encuentren un matiz diferente en esta unidad de análisis).

El tercer capítulo está destinado a describir en detalle las características propias de uno de los principales campos empíricos de esta investigación: el Hospice San Camilo. Esto con el objetivo de que la persona que lea pueda familiarizarse con la vida cotidiana de esta amplia organización, lo cual le servirá como marco de referencia para entender el sentido de los capítulos que continúen.

En el cuarto capítulo analizo la forma en la que se construyen y relacionan, tanto discursiva como etnográficamente, las categorías de persona, humanidad y dignidad al interior de la filosofía que sustenta la práctica de *cuidado hospice*. Allí construiré un modelo analítico que sistematice las características estructurales de la filosofía *hospice*, entendiéndola como un *trasfondo ontológico* que da sentido a las prácticas y discursos de los actores en el campo. Propondré también que la dignidad sirve como *sustrato ontológico* de la *persona*, al darle su

contenido moral específico debido a los atributos que la constituyen como tal. Aún cuando, desde la lógica de la *filosofía hospice*, la dignidad sea una condición intrínseca de la persona por su existencia corpórea-espiritual, daré cuenta de cómo esta categoría, tanto como las de persona y humanidad, se construyen relacionadamente a partir de las prácticas asociadas al *cuidado hospice* (entendiendo el cuidado como un tipo de interacción social). A partir de allí, cada capítulo se centrará en reconstruir las lógicas asociadas al contenido específico que comporta cada uno de los componentes de la matriz conceptual de la *persona* propuesta en esta introducción.

El quinto capítulo se centra en el análisis del *marco sistémico* a partir del cual es construida la persona dentro de la lógica del *cuidado hospice*. En una asociación coherente con la *filosofía hospice*, la *persona* adquiere un marco de entendimiento considerado integral y holístico, en el cual es comprendida como una entidad compuesta por múltiples partes que se hayan en una relación dinámica entre sí. Desconocer, en el cuidado, cualquiera de estas partes, es desconocer la *personidad* del otro — lo cual lleva, en la lógica de los actores, a una deshumanización de la persona enferma —.

En el capítulo seis se analizan las prácticas y discursos que componen la dimensión de la *voluntad* de la *persona*, definida como la relación entre el *self* y la forma en la que éste se expresa para los otros. Veremos cómo, a partir de entender la *voluntad* como necesariamente autónoma, la *persona* adquiere en la *filosofía hospice* un carácter también autónomo — a partir de un entendimiento específico del *self* —. Nuevamente, desconocer la autonomía del otro implica ir en contra de su *personidad*, poniendo en riesgo el componente digno de su existencia y, con esto, su entidad misma de *persona*.

El séptimo capítulo está dirigido a entender la *condición ontológica* que adquiere la persona en el marco del *cuidado hospice*. Relacionada directamente con la dignidad como *sustrato ontológico*, este componente de la *persona* se constituye a partir de la idea de *vulnerabilidad*, con lo cual se propone una fragilidad intrínseca que forma parte de la condición humana. La idea misma de *cuidado hospice* tiene como base la necesidad de reconocer en uno mismo, a partir del otro — de ahí también su carácter relacional —, la vulnerabilidad que nos constituye.

Finalmente, en el octavo capítulo, recorro brevemente algunas reflexiones que surgieron a partir de mi propia transformación como investigador con relación a la experiencia de ser voluntario e investigador en un *hospice*.

La sección de conclusiones retoma alguno de los puntos fundamentales que estructuran una respuesta posible a la pregunta de investigación de esta tesis, respecto de la construcción de una noción de *persona* a partir del *cuidado hospice*. Tomando a la *persona* como una entidad eminentemente moral, se analizará brevemente cómo la práctica de cuidar, guiada en este caso empírico por una filosofía particular, articula moralmente los lazos de sociabilidad en la interacción humana. Se argumentará que la *persona* funciona como una categoría que organiza moralmente el mundo de los individuos, la cual nos ubica en una *unidad moral* específica, junto con las demás entidades consideradas *personas*, a partir de la cual se constituyen los lazos sociales que nos vinculan moralmente — por el *deber* y por el *deseo* —. Se cuidan entidades consideradas *personas* porque el cuidado como práctica constitutiva de la interacción humana se justifica moralmente — hay un imperativo de cuidar a otros —, al mismo tiempo que, por su carácter de productor y reproductor de los sentidos que constituyen el orden social, el cuidado mismo contribuye a la construcción de los otros como *personas*.

CAPÍTULO 1

Reconstrucción histórica del surgimiento del moderno movimiento *hospice*²⁶

La muerte retrocedió y dejó la casa por el hospital: está ausente del mundo familiar de cada día. El [ser humano] de hoy, al no verla con la suficiente frecuencia y de cerca, la ha olvidado: se ha vuelto salvaje, y pese al aparato científico que la envuelve, crea más trastornos en el hospital, centro de la razón y de la técnica, que, en el dormitorio de la casa, centro de las costumbres de la vida cotidiana.

Philippe Ariès. Morir en Occidente (2008)

Este capítulo tiene como objetivo reconstruir la trayectoria histórica del surgimiento y desarrollo del movimiento *hospice*, desde sus inicios (en los hospicios medievales) hasta su institucionalización. Este análisis historiográfico busca, más que ser una descripción de sucesos cronológicamente ordenados, dar alguna explicación respecto de cuáles han sido las condiciones de posibilidad que permitieron el nacimiento de este tipo de fenómenos: esto es, una filosofía de cuidado en el final de la vida asociada a una propuesta de humanización de la

²⁶ Una versión preliminar de este capítulo se presentó en Radosta (2019).

salud que toma como ejes fundamentales los conceptos de dignidad y persona. Para lograr esto se intentará, por un lado, dar cuenta de cómo el desarrollo del movimiento *hospice* se inscribe en procesos estructurales más amplios de cambio de los significados sociales y actitudes frente a la muerte — para lo cual son fundamentales, como marcos explicativos, los análisis realizados tanto por Norbert Elías (2009) como por Philippe Ariès (2008;2011) — y, por el otro, mostrar la vinculación existente entre este fenómeno y el desenvolvimiento de otro tipo de movimientos durante el periodo de posguerra, tales como los Cuidados Paliativos, la bioética (tanto en la práctica clínica como en la investigación con seres humanos) y aquellos ligados a la promoción del respeto por los derechos de los pacientes (mayoritariamente ligados a la práctica de la eutanasia).

Para la realización de esta reconstrucción histórica se tomaron fundamentalmente dos tipos de fuentes: trabajos de investigación (tesis de grado y posgrado) que, o bien han elaborado algún tipo de rastreo del surgimiento y desarrollo de los Cuidados Paliativos y/o el moderno movimiento *hospice* tanto a nivel internacional como nacional — al tener como problema de análisis el cuidado en final de vida de pacientes terminales — (Wainer, 2003; Alonso, 2011; Luxardo, 2010; Menezes, 2004; Canseco, 2009; Broom, 2015; Lawton, 2000), o se han encargado específicamente del mapeo de la evolución histórica de este tipo de fenómenos (Clark, 2000;2007; Twycross, 1980; Montes de Oca Lomeli, 2006; Del Rio y Palma, 2007; Soldevilla Ros, 2015; Asensio, 2011; Centeno y Sancho, 1997; Centeno, 2006; Centeno et al., 2009; Conde Herranz, 2004; Doyle, 2005; García-García, 1998; Healy, 2004; Hockley, 1997; Humphreys, 2001; Luczak, 1997; Rojas y Hernández, 2004; Toscani, 2002) y páginas web de diferentes organizaciones ligadas tanto a los Cuidados Paliativos como al moderno movimiento *hospice* (entre las más destacadas se encuentran aquellas pertenecientes a la National Hospice and Palliative Care Organization²⁷, el St. Christopher's Hospice²⁸ y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos — o SECPAL²⁹ —).³⁰

²⁷ <https://www.nhpco.org/>.

²⁸ <https://www.stchristophers.org.uk/>.

²⁹ <https://www.secpal.com/>.

³⁰ Otras páginas útiles de consulta son: a nivel internacional, la perteneciente a la Internacional Association for Hospice and Palliative Care (<https://hospicecare.com/home/>). A nivel regional, las pertenecientes a la European Association for Palliative Care (<https://www.eapcnet.eu/>) y la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (<https://cuidadospaliativos.org/>). A nivel nacional, las pertenecientes a la Canadian Hospice Palliative Care

Antes de comenzar el desarrollo quisiera hacer algunas aclaraciones conceptuales. Como se verá más adelante, la distinción entre Cuidados Paliativos y filosofía *hospice* de cuidado no es siempre precisa, lo que lleva a utilizar ambos conceptos como sinónimos. En mi caso utilizaré la palabra *hospice*, en cursiva, para hablar, o bien del moderno movimiento *hospice* en su totalidad, o en específico de la filosofía *hospice* de cuidado (al hablar de cuidado *hospice* o cuidado tipo *hospice* estaré haciendo referencia a un tipo de cuidado que se desarrolla bajo los preceptos de esta filosofía). En caso de estar hablando de una institución hospice, para hacer referencia al establecimiento físico, utilizaré la palabra sin cursiva. Al hablar de un hospice en específico (como el Hospice San Camilo) la palabra irá siempre con la primera letra en mayúscula. En el caso de los Cuidados Paliativos, siempre que ambas palabras estén en mayúscula estarán haciendo referencia a la especialidad o subespecialidad médica dedicada a este tipo de cuidados (aún si no estuviera reconocida como especialidad en el país o lugar del cual se esté hablando). Para hablar de los cuidados, que si bien siguen la lógica de los cuidados paliativos no se encuentran insertos en la lógica formal del sistema sanitario, usaré las expresiones cuidados paliativos, en minúscula, o cuidados tipo paliativos. Para hablar de ambas tradiciones usaré la expresión “cuidados en el final de la vida”, aun entendiendo que tanto los Cuidados Paliativos como el moderno movimiento *hospice* no se agotan en el cuidado de personas con enfermedades terminales en final de vida.

1.1. Introducción

La necesidad de profundizar en la trayectoria del moderno movimiento *hospice* desde sus inicios premodernos se encuentra ligada al hecho de que en la actualidad este tipo de instituciones continúan relacionándose de diversas maneras con los valores sobre los cuales se constituyó su origen³¹. Este esquema, como veremos más adelante, se encuentra vinculado al cuidado de los moribundos desde una perspectiva filantrópica que da importancia tanto a los

Association (<http://www.chpca.net/>) y la Hospice UK Organization (<https://www.hospiceuk.org/>). Para el caso de Argentina, aquellas pertenecientes a la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (<https://aamycp.com.ar/wpnew/>) y la Fundación Paliar (<https://www.fundacionpaliar.org.ar/>).

³¹ Obviamente no descarto el carácter contextual de estos valores, por tanto, cuando en los próximos capítulos hable de la forma en que el *hospice* en el cual he hecho trabajo de campo se vincula con ellos, haré siempre explícitos los marcos de sentido sobre los cuales se constituyen.

factores socioeconómicos — desde sus inicios es un movimiento dirigido a personas generalmente pobres, lo cual sigue sosteniéndose en la actualidad — como a la cura entendida, no desde un punto de vista biológico, sino como una cura del alma (Clark, 2000). Tanto los hospicios medievales como los hospices católicos y protestantes establecidos durante el siglo XIX en Europa deben ser considerados, tal como marca Robert Twycross (1980), como precursores del moderno movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos — ya que será, por ejemplo, en uno de estos hospices en el cual se formará la persona que es considerada como la fundadora de este movimiento: Dame Cicely Saunders —. Comenzaremos entonces repasando algunos registros históricos respecto del cuidado hacia los enfermos y moribundos para pasar a ver cómo son llevadas a cabo en Europa estas primeras iniciativas consideradas premodernas³². El carácter explicativo del desarrollo de cada apartado estará guiado por la teoría de las configuraciones sociales de Norbert Elías, en cuanto, como expone este autor en *La soledad de los moribundos* (2009), las estructuras de la personalidad y las ideas que van unidas a ellas — en este caso específico con relación a las actitudes de los vivientes para con la muerte y los moribundos — están bajo la influencia característica de cada estructura social determinada. La pregunta respecto de qué es lo que sucede con el hecho de morir, por tanto, cambia en función del curso de desenvolvimiento de la sociedad y, con ella, la manera en que los seres humanos entendemos nuestra relación con la muerte y con quienes están muriendo. Las investigaciones de Philippe Ariès (2008; 2011), por otro lado, serán utilizadas como sustento empírico-descriptivo de estos análisis. Esto por cuanto, como marca el mismo Norbert Elías³³, los acontecimientos narrados por Ariès se basan en una perspectiva unilateral de la historia que no analiza los fenómenos con relación a la configuración social específica de cada estadio de evolución de la civilización occidental.

1.2. Etapa premoderna (400-1905)

³² Esto es, previo al hito que es considerado como iniciador del movimiento de hospices en su variante moderna: la fundación del St. Christopher's Hospice en 1967, institución creada por la misma Cicely Saunders.

³³ A este respecto Elías dedica el cuarto de los apartados de su libro (2009: 34) a mostrar la manera en que el concepto de *muerte domada* de Ariès — que describe una muerte esperada y pacífica característica de la Edad Media — parte de ideas preconcebidas acerca de cómo debería ser el morir en las sociedades premodernas.

1.2.1. De la tradición hipocrática a los hospicios medievales (400-1842)

En la Antigua Grecia (siglos IV y V antes de Cristo) la tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y/o terminales. Esto era debido a que el padecimiento de este tipo de enfermedades era interpretado como un castigo impuesto por los dioses a los seres mortales. Cualquier tipo de trato significaría entonces un desafío a la pena impuesta por las divinidades (Saunders, 1998). En un texto del libro hipocrático *Sobre el arte* ya puede vislumbrarse un claro rechazo a lo que hoy se reconoce, desde el moderno movimiento *hospice*, los Cuidados Paliativos y la bioética, como *encarnizamiento terapéutico*³⁴: *La medicina tiene por objeto librar a los enfermos de sus dolencias, aliviar los accesos graves de las enfermedades, y abstenerse de tratar a aquellos que ya están dominados por la enfermedad, puesto que en tal caso se sabe que el arte no es capaz de nada*. Esta abstención al tratamiento fútil se basaba en una distinción entre dos tipos de enfermedades: las tiquéticas, o producidas al azar, y las ananquéticas, o de mortalidad inevitable. Las primeras podían ser tratadas mediante el “arte médico”, mientras que el tratamiento de las segundas, además de ser inútil, podía significar una ofensa hacia los dioses o un pecado contra la naturaleza (Conde Herranz, 2004; Lain Entralgo, 1983). En la medicina hipocrática, por ende, no existe ninguna asistencia específica destinada a los moribundos.

Esto va a ser modificado con el influjo de la cultura cristiana, la cual será legalizada por el emperador Constantino en el año 313 a través del Edicto de Milán³⁵ (Asensio, 2011). El primer registro de la palabra latina *hospitium* (*xenodochium* en su versión griega) se utilizaba para designar el “sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión” (Del Rio y Palma, 2007). Más tarde fue usado para nombrar a los espacios físicos en los cuales esa sensación era experimentada (dando lugar a las palabras *hospicio* y *hospital*). A partir del siglo IV comienzan a aparecer las primeras instituciones cristianas, inspiradas en los principios de la caridad

³⁴ El *encarnizamiento terapéutico*, *ensañamiento terapéutico* o *distanasia* es definido por Taddei (2011) como el prolongamiento exagerado y sin sentido de la agonía de enfermos murientes a través de actividades terapéuticas invasivamente desproporcionadas con relación al beneficio que la persona puede obtener de ellos. Gherardi (1998), por otro lado, lo define como una prolongación indebida de la vida a través de una sobreatención médica divorciada de todo contenido humano.

³⁵ Con la promulgación de este edicto se estableció la libertad de religión en el imperio romano. Esto dio fin a las persecuciones dirigidas por las autoridades contra diversos grupos religiosos, particularmente los cristianos. El mismo fue firmado por Constantino I El Grande y Licinio, emperadores romanos de Occidente y Oriente. Fuente: https://es.wikipedia.org/wiki/Edicto_de_Mil%C3%A1n. Última visita: 5 de octubre de 2019.

evangélica, que llevaron este nombre. Primero en territorio bizantino, luego en Roma y finalmente por toda Europa. Estas instituciones van a ser consideradas los primeros hospicios u hospitales.

En Roma, el primer gran hospital fue fundado por una discípula de San Jerónimo, Fabiola, en tiempos del emperador Julián el Apóstata (SECPAL, 1997). Su objetivo era brindar atención a los viajeros, enfermos, huérfanos y demás segregados que llegaban a Ostia, el puerto de Roma, ya sea desde África, Asia o el Este — a diferencia de los *hospitales* romanos de la época que se dedicaban exclusivamente al cuidado de soldados y gladiadores lesionados en acción (García Yanneo, 1996) —. Durante la Edad Media surgieron un sinnúmero de establecimientos dedicados a albergar a los peregrinos, por lo que eran situados sobre las rutas más transitadas (por nombrar algunos ejemplos: el Camino de Santiago en España, el Hospital de San Marcos en León, la Abadía de Samos en Orense y el Castillo de los Templarios en Ponferrada, León). En estos lugares, característica que va a ser propia de los hospicios premodernos, existía una finalidad caritativa antes que clínica. Quienes llegaban a estos lugares ocasionalmente lo hacían gravemente enfermos o moribundos. Allí eran acogidos, se les brindaba alimento y se intentaba curar todo aquello que fuera lógicamente alcanzable para el desarrollo científico-clínico de la época. Sin embargo, debido al escaso conocimiento en el trato de las enfermedades, la mayoría moría sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte con un acompañamiento que ponía el énfasis en el bienestar espiritual de la persona.

Podemos ver entonces que los hospicios medievales no fueron en sí mismos un espacio dedicado exclusivamente al cuidado de los moribundos, sino un lugar de tránsito en el cual eventualmente las personas morían. Aún en el siglo XII San Bernardo de Claraval (1090-1153), un monje cisterciense francés, utilizaba la palabra *hospice* para señalar “el lugar de los peregrinos” (SECPAL, 1997). Posteriormente, ya en el siglo XVII, se encuentra la labor de San Vicente de Paul en Francia. Volcándose al cuidado de los pobres, fundó dos Congregaciones: los Sacerdotes de la Misión, o Lazaristas, y las Hijas de la Caridad (con ayuda de Santa Luisa de Marillac), las cuales promovieron la creación de varios hospicios en toda la región francesa que se dedicarían exclusivamente a la atención de pobres y enfermos. Las Hijas de la Caridad continuarían desarrollando esta labor. Su ejemplo sería imitado por los protestantes un siglo más tarde. Teodor Fliedner (1800-1864), un pastor protestante, y su esposa Frederika Munster, fundan una sociedad de enfermeras visitadoras llamadas las Diaconisas de Kaiserwerth. También crean un pequeño hospital en Kaiserwerth, Prusia, que es considerado el primer

hospice protestante (Hilier, 1983; Hernández Conesa, 2001). Sin embargo, tal como lo marcan Del Rio y Palma (2007), la mayoría de estas instituciones tuvieron un final abrupto con la llegada de la Reforma³⁶.

1.2.2. Primeras iniciativas en el siglo XIX. Los hospices pioneros (1842-1905)

Será en 1842 cuando la palabra *hospice* va a ser utilizada por primera vez para designar específicamente el cuidado de personas moribundas. Esto sucederá en Lyon, Francia, cuando Jeanne Garnier promueva, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, la creación de hospicios (también llamados *calvaries*) por el país. Estos funcionaban como un lugar para los moribundos caracterizado por ser un ambiente familiar, de paz y de oración. Uno de estos hospicios, construido en París (y que a partir de 1971 pasó a llamarse Maison Medicale Jeanne Garnier), sigue siendo hoy en día una prestigiosa institución dedicada a brindar Cuidados Paliativos a personas con cáncer en estadio avanzado. La influencia que produce se expandirá más tarde, entre 1874 y 1899, a otros seis lugares en París y Nueva York. Es así como Anne Blunt Storrs funda, en 1899, el Calvary Hospital en Nueva York, siguiendo la inspiración de la misma Garnier (Clark, 2000). Esta institución también continúa dedicándose en la actualidad a brindar cuidados en el final de la vida a personas adultas con cáncer avanzado, brindando asistencia hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria.

En paralelo a estos desarrollos, la fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad (asociación que promovió la creación de diferentes *hospices* en países como Australia, Inglaterra y Escocia), Mary Aikenhead, establecería a partir de 1870 los primeros hospicios protestantes (también llamados Protestant Homes) en Dublín y en Londres: Our Lady's Hospice (1879) y St. Joseph's Hospice (1905), respectivamente (Centeno Cortés, 1997). Este será un periodo en el cual se seguirían extendiendo por Londres este tipo de hospicios, con la fundación, en 1872, del *hospice* en el cual Cicely Saunders trabajaría siete años como enfermera voluntaria (1941-1948): el St. Luke's Home for the Dying Poor (posteriormente llamado St. Luke's

³⁶ La Reforma Protestante fue un movimiento religioso cristiano iniciado en el siglo XVI en Alemania por Martín Lutero. Surgido a partir de diversas críticas relacionadas a la corrupción eclesiástica en la Iglesia, buscó modificar las bases del cristianismo mediante un retorno a elementos de la tradición católica medieval. Fuente: https://es.wikipedia.org/wiki/Reforma_protestante. Última visita: 5 de octubre de 2019.

Hospital). A finales del siglo XIX Rose Hawthorne organiza en Estados Unidos el grupo Servants of Relief of Incurable Cancer. Más tarde, en el año 1900, tomará los hábitos como Madre Alfonsa y formará la orden Dominicans Sisters of Hawthorne, orden que fundará el Saint Roses Hospice de Manhattan, entre otros.

Todas estas iniciativas tienen en común una profunda preocupación por los moribundos y los pobres, lo que promovió la fundación de instituciones que los albergaran y sentó algunas de las bases necesarias para el surgimiento del moderno movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos — no debe olvidarse tampoco el carácter epidemiológico de la época: la tuberculosis se estaba convirtiendo en la enfermedad característica del siglo XIX en Europa —. Clare Humphreys (2001) marca a este respecto que los tres ejes transversales de preocupación de estos *hospices* pioneros eran la religión, la filantropía y los valores morales³⁷. El énfasis del cuidado y el acompañamiento no recaían en la cura entendida en un sentido biológico sino en la cura del alma — podemos notar que el acompañamiento espiritual sigue siendo una característica compartida con los hospicios medievales, lo cual se encuentra vinculado con el hecho de que estas instituciones se encontraban ligadas a órdenes religiosas —. Esto se relaciona directamente con el hecho de que la admisión de personas no se realizara sobre criterios clínicos sino socioeconómicos³⁸: la enfermedad fatal, si bien condición necesaria para el ingreso, requería que la persona sufriera una condición de pobreza por la cual no contara con otra ayuda ni forma de asistencia.

* * *

Podemos ver cómo, a lo largo de su desarrollo, los *hospices* pasaron de ser un lugar de albergue para viajeros para convertirse en un sitio dedicado específicamente al cuidado en final de vida de aquellas personas enfermas que se encontraban en situaciones de pobreza. Fundados por órdenes religiosas — y existiendo, debido a los escasos avances médicos de la época con

³⁷ La autora también marca que entre 1885 y 1905 fueron fundados en Londres cinco hogares para pobres murientes. Esto da cuenta de un claro intento por separar y distinguir el cuidado de los moribundos (característica que diferencia a los primeros hospices de los hospicios medievales).

³⁸ Para insistir en el hecho de que estos hospices pioneros sentaron algunas de los fundamentos a partir de los cuales se erigirán los hospices modernos, esta característica forma parte aún del criterio de admisión de varios hospices en el contexto actual, incluido el Hospice San Camilo, en el cual se llevó adelante la mayor parte del trabajo de investigación realizado para esta tesis.

relación a la actualidad, una mayor cantidad de limitaciones para la cura de diversas enfermedades —, el acompañamiento en estas instituciones se focalizó fundamentalmente en las necesidades espirituales de los moribundos en función de los diferentes sistemas de creencias existentes. Elías da cuenta (2009), a este respecto, de cómo la forma en la que se ha desarrollado históricamente la relación entre sanos y moribundos se encuentra directamente vinculada con las configuraciones sociales específicas pertenecientes a cada etapa del desarrollo de la cultura occidental — y de sus sistemas político-económicos —. Así como ha cambiado a lo largo del tiempo la respuesta a la pregunta acerca de qué es lo que pasa con el hecho de morir, también lo ha hecho la manera en la que los seres humanos nos enfrentamos tanto a la muerte propia como a la de aquellos que forman parte de nuestro mismo grupo social. Como establecimientos dedicados a la atención de personas en final de vida, la historia de los *hospices* premodernos — y del movimiento *hospice* en su totalidad — tiene que ser comprendida a partir de su vinculación con las características estructurales del periodo particular del desarrollo de Occidente en el que nos encontremos.

Elías reconoce, junto con Ariès (2008), que en las sociedades premodernas la muerte era un acontecimiento perteneciente al flujo cotidiano de la vida social. El fallecimiento de las personas tenía lugar en mayor medida ante los ojos de los semejantes (incluidos los niños), al mismo tiempo que existía un umbral diferente al actual³⁹ para el sentimiento de embarazo y vergüenza que provocaba hablar de la muerte — ya que, al ser la esperanza de vida menor en promedio, la muerte era efectivamente un evento cotidiano —. Esto permitía que el morir no fuera objeto de censura social. Sin embargo, a diferencia de lo propuesto por Ariès, Elías no le concede a este periodo una particular actitud de serenidad o aceptación pacífica frente al hecho de morir — conceptualizada por Ariès en la noción de *muerte domesticada* —. Por el contrario, marca cómo el ocultar y reprimir la muerte es un fenómeno antiguo de las sociedades humanas. Lo que cambia, a través de la historia, es la forma en la que se ha llevado a cabo esta ocultación. De esta manera da cuenta de cómo en épocas anteriores de la cultura occidental predominaban las simbolizaciones religiosas respecto de la supervivencia de la persona más allá de la muerte (dado el rol central que ocupaba la religión como marco de entendimiento del mundo en la vida

³⁹ Entiéndase por “actual” la sociedad occidental de la época en la cual Norbert Elías escribe *La soledad de los moribundos*.

considerada premoderna). La experiencia que la gente tenía del morir se encontraba organizada en instituciones públicas y estaba atravesada por estructuras de personalidad que permitían la expresión de las emociones a través de ciertas formas ritualizadas. Al mismo tiempo, si la muerte era un hecho que formaba parte del imaginario próximo de las personas, era porque efectivamente se encontraba presente, con mayor fuerza que en la actualidad, en el flujo cotidiano de la vida social. Elías comenta a este respecto algunas características fundamentales de la configuración social de la premodernidad que explican este fenómeno: una esperanza de vida notoriamente menor, un desarrollo escaso de la medicina — lo que volvía mortales varias de las enfermedades que hoy en día son controlables —, una tendencia a la convivencia estrecha entre las personas y, debido a la inexistencia de una monopolización de la violencia legítima en manos del Estado, una cotidianeidad atravesada por la posibilidad de agresiones físicas constantes de unos seres humanos contra otros — lo que genera una estructura de personalidad basada en una expectativa de muerte violenta en manos de otra persona —.

Es en este escenario en el cual proliferarán los primeros *hospices*. Su labor, con relación a la pregunta por cómo asistir a aquellos que están muriendo, cumplirá un doble rol. Por un lado, frente al sentido de culpa y el miedo al castigo tras la muerte, fomentados desde la religión católica, buscaron acompañar espiritualmente a los moribundos en su tránsito hacia la vida eterna. Y, por el otro, se encargaron de configurar socialmente la situación de final de vida de aquellos que, por encontrarse en los márgenes de la comunidad, carecían de la posibilidad de ser cuidados en sus hogares (la familia extensa⁴⁰, marca Elías, será en esta época la institución encargada de asistir a quienes se encuentran transitando la última etapa de su existencia). Como veremos a lo largo de la tesis, aún en la actualidad los *hospices* continúan manteniendo la premisa de priorizar a quienes no tienen recursos económicos o humanos para ser cuidados en sus casas. Esto se expresa, no solo en los criterios de admisión que estas instituciones generalmente establecen, sino también a través de diversas consignas que sintetizan los valores

⁴⁰ Este término hace referencia al carácter público de la convivencia humana en las sociedades occidentales premodernas.

y misión de cada *hospice*, tales como “ser hogar para aquellos que no tienen hogar” o “ser voz de los sin voz”⁴¹.

Si la premodernidad es reconocida, tanto por Elías como por Ariès, como un momento de la historia de Occidente en el cual la muerte formaba parte del cotidiano de la vida social, durante la primera mitad del siglo XX el morir se alejará de forma progresiva de la vida diaria de las personas para alojarse paulatinamente en el hospital. La medicina, más específicamente la biomedicina, se constituirá de manera hegemónica como el nuevo esquema de sentido a través del cual deberán ser entendidos los cambios en las funciones orgánicas de los seres humanos. La muerte, y con ella el trato hacia los moribundos, se verá interpelada por nuevos saberes y tecnologías que modificarán sustancialmente la forma que tenemos de entenderla. Llegar a comprender el contexto de posguerra en el cual se establecieron los principios del moderno movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos, como crítica a la tecnificación y *deshumanización* del cuidado en el final de la vida imperante en aquella época, requiere dar cuenta de cómo la medicina moderna llegó a constituirse como un saber hegemónico sobre el funcionamiento del cuerpo de los seres humanos y, por tanto, como agente legítimo de explicación, diagnóstico y terapéutica de las enfermedades — que pasaron de ser consideradas desviaciones morales (como podía verse en la tradición hipocrática) a presentarse e interpretarse exclusivamente como desviaciones biológicas (Menéndez, 1990; Conrad y Schneider, 1985; Conrad, 1982) —.

1.3. La muerte y los moribundos en la primera mitad del siglo XX (1905-1967)

1.3.1. De la casa al hospital. La muerte prohibida (1905-1945)

La historia de Occidente se encontrará atravesada, a comienzos del siglo XX, por el avance y establecimiento de un proceso civilizatorio (Elías, 2009; 2011) con profundas implicancias para la configuración de las estructuras sociales de la modernidad. Una de ellas será, a partir de la manera en que nuestra tradición filosófica legitimó la separación entre el mundo interno y

⁴¹ Algunas de estas frases pueden leerse como lemas de los diferentes encuentros que el moderno movimiento *hospice* realiza tanto a nivel nacional como internacional.

externo de los seres humanos, la proliferación de un proceso individualizador que nos ha llevado a experimentar la existencia como seres aislados, completamente independientes de los demás. Esta pérdida del sentimiento de interdependencia humana generará, para Elías (2009: 62), una necesidad de represión social de la muerte provocada por el rechazo de los occidentales a aceptar lo limitado de la vida humana individual. Al mismo tiempo, el autor marca cómo las fantasías colectivas que daban sentido a la muerte en la premodernidad son reemplazadas por sistemas de creencias seculares en los cuales cobran fuerza las fantasías individuales de carácter privado. El morir abandona así su carácter público para volverse un proceso de búsqueda individual de significado — lo que hace que la existencia humana sea potencialmente entendida como absurda —. Por otro lado, la organización estatal, a través de la monopolización eficaz de la violencia física en las sociedades industriales, les impone un freno relativamente alto a las pasiones humanas, lo que se traduce en la internalización de estructuras de personalidad con un elevado grado de pacificación interna — y un aumento de los sentimientos de inhibición y embarazo frente a los impulsos instintivos y emocionales fuertes —. Como conclusión a esto, Elías marca cómo aquellas formas rituales que en momentos anteriores canalizaban la expresión de las emociones tendrán a partir de este momento un rol mecánico, debido a la tendencia hacia la informalización propia del empuje civilizatorio.

Otrora público y cotidiano, la muerte pasará a constituir generalmente un espacio en blanco de la vida social para los occidentales, dada la pérdida de esquemas eficaces para darle sentido. El cambio epistemológico que provocará el racionalismo también tendrá sus efectos sobre las formas de vinculación entre sanos y moribundos. El crecimiento de un conocimiento congruente con el modo en que se comportan los fenómenos naturales y el abandono de esquemas religiosos como marcos de entendimiento del mundo convirtieron a la ciencia moderna en el nuevo legitimador del orden social. La progresiva aprobación pública de un punto de vista científico, al mismo tiempo que aumentaba el status y poder de la profesión médica, contribuyó a la adopción de un enfoque clínico en el manejo de las conductas desviadas. Este entendimiento racional de la conducta humana generó que el conocimiento médico sea entendido como un equivalente del conocimiento biológico de las funciones orgánicas — de allí que la medicina occidental sea considerada una etnomedicina fisiológicamente orientada (Comelles y Martínez-Hernández, 2013) —, perpetuando en el plano biomédico la separación entre mundo interno y mundo externo propia de las sociedades industriales. El saber médico, sustentado en la legitimidad del discurso científico, se volverá el

instrumento idóneo para el control de los procesos vitales⁴². En consecuencia, el hospital pasará a ser el lugar en el cual se configure socialmente la situación del final de la vida — y también su contraparte, el principio (Kranner y Radosta, 2020) —.

En este nuevo esquema se dará lo que Elías llama una “desaparición higiénica de los moribundos” (2009: 49) de la vista de los vivientes, con el objetivo de esconderlos tras las bambalinas de la vida social (Glaser y Strauss, 1965; Sudnow, 1971). La represión social de la muerte producto del empuje civilizador genera que las personas no puedan relacionarse con los moribundos debido a que eso les haría patentes ideas sobre la muerte propia que han reprimido. La muerte de los otros se presenta como un signo premonitorio de la propia muerte, al mismo tiempo que se vuelve, para la empresa médica, un límite en su búsqueda por controlar los procesos naturales que rigen el cuerpo humano. El mayor grado de pacificación interna, que

⁴² Diversos autores han analizado desde las ciencias sociales la forma en que la biomedicina se constituyó, en el Occidente moderno, como un saber hegemónico sobre los procesos orgánicos del cuerpo humano. Martínez Hernández (2008) marca a este respecto la manera en que la biomedicina se constituye, a través del modelo anatomoclínico, la teoría bacteriológica y la biología molecular, como un conocimiento científico y legítimo sobre el funcionamiento de los organismos que se sustenta en un paradigma unicausal y naturalista de la enfermedad, lo que provoca un deterioro de la capacidad de agencia de la subjetividad humana en el proceso salud/enfermedad/atención (Menéndez, 2003). Esto último será denunciado como uno de los componentes *deshumanizadores* del sistema sanitario tanto por Cicely Saunders como por los movimientos en favor de los derechos de los pacientes y la bioética a partir de la década de 1960.

Octavio Bonet (1999), por otro lado, da cuenta de cómo la cristalización de la biomedicina como un modelo legítimo y hegemónico sobre el cuerpo y la enfermedad se da en paralelo al establecimiento de una configuración individualista en la cultura occidental moderna (Dumont, 1979; 1987) que tiene como consecuencia el surgimiento de “una nueva concepción de la persona que coloca al individuo como valor supremo” (Bonet, 1999:123). La biomedicina, por tanto, no puede ser pensada si no es a partir de su conjugación con una epistemología mecanicista que individualiza a la persona a través de una concepción moderna del cuerpo, que se define, en palabras de Le Breton, como una separación del hombre del cosmos, de los otros y de él mismo (Le Breton, 2012). Dada la fractura ontológica que genera la división cartesiana entre mente y cuerpo, se establece para Bonet la tensión estructurante de la práctica biomédica: un dualismo entre *saber* y *sentir* que separa al ser entre sus dimensiones orgánicas objetivables y una incuantificable subjetividad. La representación anatómica del individuo en la biomedicina será para el autor la del cuerpo sin vida, donde no hay voluntad presente.

Finalmente se encuentran, entre muchos otros, los análisis de Eduardo Menéndez (2003), quien acuñó el concepto de Modelo Médico Hegemónico con el fin de abstraer las características estructurales de una conceptualización tipificada de la práctica biomédica. Entre estas características se encuentran: su biologicismo, a-sociabilidad, a-historicidad, la construcción de una relación médico/paciente asimétrica y subordinada, la exclusión del saber del paciente y su identificación ideológica con la racionalidad científica. Esta hegemonía de una teoría biologicista de las enfermedades se traduce en una legitimación de la biomedicina como saber profesional respecto de la salud, la enfermedad y el funcionamiento de los organismos biológicos. Esto implica la construcción de una autoridad sobre el cuerpo de los otros — los legos — que, basándose en la división artificial entre mente y cuerpo, le permite dejar de lado la subjetividad como parte de su accionar terapéutico tanto de diagnóstico como de cura (Menéndez, 2003; Good, 2003).

inculca una sensibilidad elevada para la mayoría de las manifestaciones corporales de las personas, alimenta aún más la aversión por el proceso del final de la vida. Representantes de aquello que la modernidad no quiere ver de sí misma (Le Breton, 2012), los moribundos sufrirán el abandono de una sociedad que, antes del cese total de sus funciones biológicas, ya los trata como si no pertenecieran al mundo de los vivos — lo cual será conceptualizado, tanto por Thomas Louis-Vincent (1983) como por Glaser y Straus (1968), como un proceso de *muerte social* — (este concepto será retomado en el quinto capítulo). Esta *liminaridad* del moribundo (Turner, 2020) explica en parte su carácter contaminante frente al conjunto de la totalidad social, dada la ambigüedad ontológica a la que conlleva su existencia: seguir sosteniendo parte de las funciones vitales que hacen a la *persona* — en el entendimiento que los modernos hacen de ella (Taylor, 2006) — y al mismo tiempo haber perdido las funciones sociales que la constituyen.

La forma en que la muerte pasó a ser potestad de la medicina a lo largo de este trayecto es también expuesta por Ariès (2008). El autor comenta cómo, a principios del siglo XIX, el médico está completamente ausente. Algunos años más tarde, en una novela de Balzac citada por el mismo Ariès, se muestra a un médico que, estando presente, no cura. Se dedica simplemente a aliviar los sufrimientos de la persona enferma, cumpliendo una función moral que en esa época sigue compartiendo con el sacerdote. Finalmente, el autor toma la narración de Tolstoi sobre la muerte de Iván Ilich, a finales del siglo XIX. Aquí el médico se encuentra presente desde un comienzo, pero simplemente figura como un introductor al mundo especializado de la enfermedad (aún no ejerce el poder médico, dirá Ariès). El ciclo se cierra con un relato más: la muerte de un padre jesuita, François de Danville, en 1973. Aquejado por una leucemia, uno de sus compañeros comenta sus últimos momentos en el hospital: “vi que el padre Danville se soltaba de un tirón los brazos atados y se arrancaba la máscara respiratoria. Y me dijo lo que, creo, fueron sus últimas palabras antes de hundirse en el coma: ‘me despojan de mi muerte’” (2008: 254).

Nos encontramos a finales de la Segunda Guerra Mundial con un panorama en el cual la muerte se ha vuelto propiedad exclusiva de la medicina. Ésta se aleja, no solo del ámbito religioso, sino también de la cotidianeidad de las personas y de la vida social en general. Los moribundos pasarán a representar en esta época el fracaso del progreso técnico que prometía acabar con la totalidad de las enfermedades. La biomedicina, volcada mayormente hacia la cura, va a encontrar el límite de su eficacia en estos pacientes fuera de posibilidad terapéutica.

Recapitulando las características del modelo biomédico, nos encontramos con una clara identificación ideológica con la racionalidad científica — positiva —, lo que le permitió constituirse como un aparato objetivo y moralmente neutro, eliminando la necesidad de incorporar la dimensión subjetiva de los enfermos en el proceso salud/enfermedad/atención. Sumado a esto tenemos una explicación unicausal y biologicista (interna) de la etiología de las enfermedades, por tanto, componentes como la historia o el entorno social de los individuos no tienen injerencia en los procesos mórbidos. Finalmente, el poder que les otorga a los profesionales de la salud la constitución de la biomedicina como un saber científico les permite excluir de la atención el conocimiento del paciente, por ser considerado un lego cuya opinión es irrelevante, y constituir una relación médico-paciente que será considerada años más tarde como *paternalista*⁴³.

Basada en una pretendida neutralidad ideológica producto de una base científica positiva basada en la biología (Freidson, 1978), la biomedicina supo configurar una noción racionalista y biologicista de la persona que legitimó la separación entre sus cualidades objetivas y subjetivas, jerarquizando la primera por sobre la última. Esta división, que desatiende el carácter simbólico y social de la enfermedad y la muerte, generó una atención sanitaria volcada a la cura — dejando por fuera de sus intervenciones las enfermedades crónicas y/o no curables —, en la cual el ser humano pasó a ser comprendido únicamente a partir de su carácter biológico, eliminando su experiencia frente a los padecimientos que sufre como una parte constitutiva del proceso salud/enfermedad/atención. Como veremos más adelante, el moderno movimiento *hospice*, en conjunto con otros movimientos políticos que surgen a mediados del siglo XX, denunciarán este entendimiento no-holista de la persona, en conjunto con la creciente tecnificación de la que era objeto la medicina, como una *deshumanización* del sistema de salud.

1.3.2. Críticas al sistema biomédico (1945-1967)

⁴³ El paternalismo en la relación médico-paciente es definido como una actitud en la cual el médico actúa sin el consentimiento explícito de la persona enferma, tomando como justificación moral el evitarle un daño o generarle un beneficio. Para un debate sobre el concepto de *paternalismo* en la relación médico-paciente ver Gert, Clouser y Culver (1996).

Tal como se mencionó en la introducción, el surgimiento del moderno movimiento *hospice*, cuyo hito inicial se considera la fundación del St. Christopher's Hospice en 1967, no surge aislado de otros movimientos que planteaban una filosofía de cuidado en final de vida similar a la expuesta por figuras como Cicely Saunders o Elizabeth Kübler-Ross (consideradas por las instituciones pertenecientes al movimiento como sus principales fundadoras). Tanto los desarrollos de la bioética, como los movimientos en favor de los derechos del paciente y las mismas ciencias sociales se encontraban en el período de posguerra criticando varias de las características del sistema biomédico en cuanto al trato que daba a las personas moribundas. En este apartado intentaré hacer un análisis de las principales críticas que se hicieron al modelo médico de principios del siglo XX y cómo estas mismas fueron configurando lo que más tarde surgiría como la filosofía sobre la cual se sustenta el cuidado tipo *hospice*.

En el surgimiento de la bioética como crítica al sistema biomédico, si bien existen diversos factores, podemos dividir estos, a grandes rasgos, en dos tipos: aquellos sucesos que han generado un debate acerca de los límites de la vida, la muerte y la persona como entidad moral⁴⁴ y aquellos que han significado una crítica profunda a los criterios a través de los cuales opera la práctica clínica (tanto en lo que refiere a investigación como a la atención de la salud). Estos, sin embargo, se encuentran obviamente entrelazados.

En el primer grupo de sucesos nos encontraríamos, por ejemplo, con el desarrollo de nuevas tecnologías en el ámbito clínico y científico — si bien esto tiene que ver con la manera en que se desarrolla la práctica clínica en sí misma, separo estas cuestiones del segundo grupo en cuanto lo que provoca el dilema moral que posibilita la reflexión ética no tiene que ver tanto con una crítica al sistema médico sino con las potencialidades propias del desarrollo técnico — , tales como el respirador artificial, la implementación de órganos artificiales, el trasplante de órganos, las técnicas de reproducción asistida y, en un extremo, la clonación y el desciframiento del genoma humano. Tal como lo marca Reiser (1984), el surgimiento de gran parte de los cuestionamientos éticos en el ámbito de la medicina clínica tiene que ver con la necesidad de tomar decisiones frente a cuestiones, antes impensables, y hoy posibles gracias al desarrollo de nuevas tecnologías. El respirador artificial permitió mantener con vida a pacientes en estado de

⁴⁴ Factores que pueden entenderse como un cambio en la significación social respecto de la muerte y la enfermedad.

coma irreversible. Esto, en conjunto con la posibilidad brindada por el trasplante de órganos, requirió que se reconceptualizaran los criterios para considerar muerta a una persona — y, en oposición, los criterios para considerarla viva —, lo que provocó además un profundo cuestionamiento ético con relación a la definición de los derechos de todos los involucrados en cada caso.

Por otro lado, en el segundo grupo, tenemos aquellos sucesos que dieron lugar al desarrollo de la ética en investigación clínica, y que están relacionados mayoritariamente con una crítica al modelo de investigación representado por las acciones de los médicos y científicos nazis durante la Segunda Guerra Mundial e investigaciones posteriores a este período — como los casos que se dan en Estados Unidos durante la década de 1960 (Rothman, 1991) —. Estos abusos, que ponían en riesgo la vida y salud de las personas sin ningún tipo de consentimiento o aprobación de su parte, pusieron de manifiesto, tanto en la bioética en general como en la ética en investigación en particular, consideraciones morales y éticas en torno a la autonomía y los derechos de los sujetos (lo que provocó, entre otras cosas, el fortalecimiento del consentimiento informado y la creación de pautas éticas internacionales para el desarrollo de investigaciones con seres humanos tales como el Código de Nüremberg o la Declaración de Helsinki). Cabe destacar también, como lo marcan Luna y Salles (1996, 2008), la existencia de una modificación sustancial en el proceso de cuidado y organización de la medicina. La precarización y especialización de la práctica médica generaron una despersonalización del proceso de atención de la salud que tuvo como correlato una relación médico-paciente denominada *paternalista*⁴⁵. Parte del surgimiento de la bioética tiene que ver con la acción política de movimientos sociales en favor de los derechos del paciente — particularmente aquellos que se encontraban en el margen de las posibilidades terapéuticas que brindaba la medicina (como pueden ser las personas con enfermedades terminales) —, lo que puso de manifiesto la necesidad de reflexionar acerca de nuevos valores y principios en el marco de la atención en salud.

Teniendo esto en cuenta, y aclarando que estos párrafos no agotan en ningún sentido todos los factores relacionados con el surgimiento de la bioética como reflexión moral en el ámbito

⁴⁵ Esto ya es marcado por Menéndez como una característica estructural que forma parte del Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, 2003).

de las ciencias biológicas⁴⁶, podemos notar que esta disciplina nace con dos énfasis fuertes: por un lado la búsqueda por priorizar el respeto por la autonomía y dignidad de las personas⁴⁷ (tanto en la atención en salud como en la investigación) y, por el otro, la necesidad de una reflexión moral frente a un nuevo marco de conceptualización de los límites de la vida y la muerte (y, por tanto, de la persona entendida como una entidad moral).

Por otro lado, Clark (2000) señala que en el periodo de posguerra se produce la secularización del movimiento *hospice* (y el surgimiento en consecuencia de su variante moderna). Este proceso se da por la necesidad de determinados sectores dedicados a la atención de personas en final de vida de poder contar con argumentos técnicos que les permitieran oponerse a los pedidos de eutanasia⁴⁸ de los propios pacientes. La posibilidad de una muerte digna — una muerte en la cual los factores que pudieran provocar el pedido de aceleración de esta estuvieran eficazmente controlados — da lugar a la creación de sociedades de apoyo a la eutanasia: la Voluntary Euthanasia Legalisation Society en el Reino Unido en 1935 y la Euthanasia Society of América en Estados Unidos en 1937. A su vez, Healy (2004) señala, con relación al Our Lady's Hospice Harold's Cross de Irlanda, una modificación en el perfil epidemiológico en las personas residentes en los hospices que se genera por la introducción de los antibióticos y la modificación del estado del cuidado médico en las décadas posteriores a la Segunda Guerra Mundial. Para el año 1953 se revierte la mayor proporción de ingresantes al hospice con diagnóstico de tuberculosis para ir aumentando de manera sostenida la cantidad de enfermos por cáncer. En estos momentos se genera también un cambio epidemiológico y demográfico en las sociedades industriales que conlleva un envejecimiento de las poblaciones por el aumento de la esperanza de vida y una proliferación de enfermedades neurodegenerativas por sobre las infectocontagiosas (Del Rio y Palma, 2007; Soldevilla Ros, 2015).

⁴⁶ No desconozco por ejemplo el rol que tuvieron el aborto y la objeción de conciencia como propiciadores de la necesidad de una reflexión moral en la toma de decisiones en el ámbito clínico.

⁴⁷ Este será un punto de coincidencia importante entre la bioética y la filosofía sobre la cual se sustenta la práctica del moderno movimiento *hospice*.

⁴⁸ La eutanasia es definida por Eduardo Rivera López (1997) como “una conducta llevada a cabo por una agente de salud, una de cuyas consecuencias previsibles por él es la muerte de un paciente que padece una enfermedad grave e irreversible, y que es llevada a cabo con la justificación de que la muerte del paciente no es un mal o daño para él, todas las cosas consideradas”. Para un análisis de la eutanasia desde diferentes puntos de vista ver Farrel (1996).

A comienzos de la segunda mitad del siglo XX el interés profesional y público por el cáncer se focalizaba en los tratamientos potencialmente curativos. Esto provocó que los moribundos fueran derivados a sus casas para morir debido a que los médicos desconocían cómo cuidarlos. En el seno de la medicina tuvo lugar un proceso de especialización y proliferación de nuevos tratamientos que seguían poniendo el énfasis en la rehabilitación y la cura. Esta actitud, entendida por parte de diferentes colectivos como una negligencia médica ante el cuidado de los moribundos, genera una preocupación que es estimulada por los hallazgos que se dan en las investigaciones de posguerra, en las cuales médicos, trabajadores sociales y científicos sociales identifican nuevas dimensiones de la enfermedad — aspectos psíquicos, sociales, espirituales — que eran previamente ignoradas. Diferentes estudios⁴⁹ sobre estos nuevos aspectos psicosociales del cáncer fueron afianzando un nuevo modelo de atención centrado en el conocimiento de la persona sobre su estado terminal, los significados que ésta le asigna a su trayectoria personal, su enfermedad, y la dignidad y una búsqueda por desarticular un modelo de atención médico fatalista y *paternalista*, en pos de generar un enfoque activo en la atención de los moribundos⁵⁰. Es en este contexto, en el cual el cuidado de personas con enfermedades terminales en fases avanzadas pasó a tener un lugar central en la práctica oncológica, que se produce el desarrollo de lo que será conocido como el moderno movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos.

Al mismo tiempo, el inicio de la segunda mitad del siglo XX también es reconocido por la elaboración, frente a las atrocidades provocadas por el nazismo en la Segunda Guerra Mundial,

⁴⁹ Para citar algunos: la encuesta sobre la opinión pública acerca del cáncer en el *Margaret Baileys* que fue realizada en los hospitales *Brompton* y *Royal Marsden* (y que incluyó a los pacientes terminales), el estudio de Erik Wilkes sobre el cáncer terminal en el hogar y el tratamiento inadecuado que brindaban en hospitales a pacientes con cáncer, el trabajo etnográfico de Glaser y Strauss sobre la atención de los moribundos en hospitales y la encuesta de Anne Cartwright realizada a 960 familiares de pacientes fallecidos que pretendía dar cuenta de cómo había sido la experiencia de la persona durante su último año de vida.

⁵⁰ La antropología social no quedó al margen de estas discusiones. Caben destacar los trabajos pioneros de la escuela de cultura y personalidad dirigidos a demostrar el rol de la cultura en el condicionamiento de la sintomatología de los procesos mentales (Martínez Hernández, 2008). Por otro lado, tal como lo menciona Wainer (2003), la rama de la antropología médica denominada como crítica ha propuesto una visión reflexiva de la biomedicina en la cual se incentive una mirada que reconozca las relaciones conflictivas del sistema biomédico con otros sistemas humanos de comprensión del proceso salud/enfermedad y la inclusión de explicaciones que amplíen el análisis a través de la incorporación de factores estructurales tales como los procesos económicos, políticos e ideológicos de contextos históricos específicos. Entre estos autores se encuentran Freidson (1978), Singer (1990), Scheper-Hugues (1990), Grimberg (1998) y Menéndez (1990), entre otros.

de normativas jurídicas a nivel internacional cuyo fundamento será la común humanidad compartida por todas las personas — me refiero en particular a la Declaración Universal de Derechos Humanos aprobada por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas en 1945 —. Esto generó una búsqueda por construir una nueva comunidad moral a partir de la noción de lo humano, lo que le dio a este término un halo de bondad intrínseco, más allá de su contenido específico. La división entre lo humano y lo inhumano pasó a ser un esquema de entendimiento para la apreciación de la conducta ética de las personas. La atención en salud no escapó a esto: dentro de este marco, la labor clínica pasó a ser interpretada como una tensión constante entre dos polos, el *técnico* y el *humano* — división que remite con bastante precisión a los análisis de Bonet (1997), particularmente en su exposición respecto de cómo la práctica biomédica se estructura en base a una tensión entre los polos del *saber* y el *sentir* en la cual, a medida que los médicos son formados, el primero va primando por sobre el segundo —.

Los moribundos, frente al desarrollo cada vez más extensivo de las tecnologías aplicadas al servicio de la salud, representaron un límite al progreso científico. El conocimiento profesional de la medicina y su saber racional podían ahora extender artificialmente la vida, generando estados comatosos persistentes y agonías extendidas. Las críticas que el moderno movimiento *hospice*, los Cuidados Paliativos y la bioética le hicieron a la biomedicina a partir de la segunda mitad del siglo XX se encuentran vinculadas con este nuevo esquema de entendimiento en el cual lo *técnico* — lo racional y objetivo — debe ser siempre puesto al servicio de lo *humano* — lo emocional y subjetivo —⁵¹. Las actitudes propias del sistema sanitario que hicieran primar lo primero por sobre lo segundo, como abordar a la persona solo en función de la enfermedad que padece o extender una vida artificialmente más allá de la calidad con que esta se presenta, pasarían a ser comprendidas como *deshumanizantes*, parte constitutiva del carácter *deshumanizador* de la biomedicina.

⁵¹ La crítica no se dirige, como puede verse, a lo técnico en sí mismo. Desde del moderno movimiento *hospice* suele hacerse una división análoga a lo *técnico* y lo *humano* que es lo *competente* y lo *compasivo*. De la misma forma, el conocimiento competente — en el sentido de formación profesional — es necesario para llevar a cabo la labor de cuidado en el final de la vida, pero es insuficiente si está desligado de la compasión — entendida como una actitud característica de los seres humanos que los lleva a querer intervenir frente al sufrimiento ajeno al reconocerse en él —. Esto será retomado y desarrollado con mayor énfasis a partir del cuarto capítulo.

Es en este marco de críticas al sistema biomédico que comenzará a gestarse una emergente filosofía de cuidado dedicada específicamente a la atención de personas con enfermedades terminales en final de vida. La misma se construirá en oposición al modo problemático con el cual la biomedicina tendía a dedicarse al trato de este tipo de pacientes — aquel abandono indicado por Ariès en su conceptualización de la *muerte prohibida* (2008) o denunciado por Norbert Elías en *La soledad de los moribundos* (2009) —. Esta filosofía tendrá, a grandes rasgos, las siguientes características: un énfasis en la dignidad de los sujetos como condición intrínseca de la persona, la búsqueda por desarticular el paternalismo en la relación médico-paciente a través de hacer foco en el respeto por la autonomía de los individuos enfermos, la introducción de un enfoque holístico e integral de la enfermedad, el dolor y la muerte — que entienda a la persona como una entidad con múltiples dimensiones de la cual la biológica es solo una entre otras (las demás dimensiones serán por lo general la psicológica, la espiritual y la social) —, promover que la muerte vuelva a producirse en las casas, rodeado el moribundo de sus afectos, y no aislado en el hospital — lo cual derivará en la incorporación de la familia de la persona enferma como parte de la unidad de cuidado — y, frente a una biomedicina que ponía el énfasis en la cura de las enfermedades, presentar un enfoque cuyo eje principal es el cuidado y acompañamiento en el proceso de morir — cuando la enfermedad ya se encuentra fuera de toda posibilidad terapéutica —.

1.4. Pioneras del movimiento: Cicely Saunders (1918-2005) y Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004)

Dentro del moderno movimiento *hospice* las reformulaciones tanto conceptuales como clínicas elaboradas por Dame Cicely Saunders y Elizabeth Kübler-Ross en la segunda mitad del siglo XX son consideradas como pilares fundamentales de su filosofía de cuidado. Cabe, por tanto, como parte de esta reconstrucción histórica, centrarnos brevemente en sus figuras. Tal como marca Wainer (2003), la labor de ambas debe ser comprendida como una respuesta a la demanda social de una época que procuraba mejorar la calidad y dignidad de las personas con enfermedades amenazantes para la vida.

1.4.1. Dame Cicely Saunders⁵²

Cicely Saunders nació el 22 de junio de 1918 en Barnet, Hertfordshire, en el norte de Londres, Inglaterra, en el seno de una familia de clase media alta. A los veinte años, en 1938, estudió Ciencias Políticas, Filosóficas y Económicas en la Universidad de Oxford. En 1940 interrumpe sus estudios académicos para convertirse en estudiante de la carrera de Enfermería en la Escuela Nightingale de Formación del St. Thomas Hospital de Londres. Una lesión en la espalda la obliga a abandonar el ejercicio de la enfermería, por lo que, para seguir manteniéndose cerca de los pacientes, decide volver a Oxford en 1944, graduarse en Letras y hacer una diplomatura en Administración Pública y Social. A partir de allí comenzará su formación como trabajadora social hospitalaria.

La dedicación de Saunders al cuidado de los moribundos es explicada por ella misma como parte de su conversión religiosa en 1945, lo que la lleva a acercarse a los Evangelios y entender el trabajo con los pacientes terminales como una manera de agradecer a Dios su fe (SECPAL, 1997). Dedicándose profesionalmente al trabajo social en 1947 conoce a David Tasma, un judío polaco de cuarenta años, camarero de profesión, sobreviviente de los guetos de Varsovia, que padecía un cáncer inoperable y no contaba con nadie a su lado que pudiera cuidarlo. La relación profesional entre Saunders y Tasma se vuelve pronto una relación de profunda amistad. David encuentra el sentido de su vida y su enfermedad en varias charlas con Saunders acerca de la inexistencia de lugares en los cuales se pudiera cuidar de personas en circunstancias similares a las de él. Ambos comenzaron a pensar en un establecimiento en el cual existiera un personal entrenado para el manejo del dolor y otros síntomas que estuvieran más allá de lo físico, para que padecer una enfermedad incurable no genere tanto sufrimiento como el que le producía a David. Cuando Tasma muere en 1948, le deja a Saunders una donación de quinientas libras con el siguiente estímulo: “yo seré una ventana en tu hogar”.

Al mismo tiempo que realizaba sus labores como trabajadora social, Saunders ayudaba como voluntaria en el St. Luke’s Hospital (anteriormente llamado St. Luke’s Home for The Dying Poor), una casa para moribundos ubicada en Bayswater, en el centro de Londres. Allí se

⁵² Para este apartado y el siguiente fueron utilizados fundamentalmente los siguientes textos: Cicely Saunders. The founder of the modern hospice movement (Du Boulay, 1984) y Watch with me. Inspiration for a life in hospice care (Saunders, 2011).

dedicó con especial atención a leer las memorias del centro, en las cuales su fundador, el Dr. Howard Barret, detallaba el tipo de trabajo que allí se realizaba (estas memorias serán reconocidas por la misma Saunders como una de las principales influencias en los planes iniciales del St. Christopher's Hospice). Una vez que pudo resolver sus problemas de salud pidió permiso para trabajar como enfermera en el St. Luke's Hospital. Allí fue incentivada por el mismo Dr. Barret a estudiar medicina ya que, según él, son los médicos los que abandonan a las personas enfermas. A los 33 años vuelve al St. Thomas's Hospital Medical School y a los 40 años, en 1957, se gradúa como médica. Durante estos años, igualmente, continúa ejerciendo sus labores como voluntaria en el St. Luke's Hospital, hasta 1958. A partir de allí y hasta 1965 toma posesión del puesto de investigadora en la Escuela de Medicina de St. Mary, desarrollando trabajos de investigación en el St. Joseph's Hospice de Londres, hospice fundado por las Hermanas Irlandesas de la Caridad.

En esos siete años de trabajo en el St. Joseph's Hospice se dedica a escuchar a los pacientes, tomar notas y hacer registros sistemáticos respecto a los resultados del control del dolor y otros síntomas. Allí desarrolla una de sus reformulaciones clínica más importantes. En su libro *Velad conmigo* (2011) la misma Saunders comenta que, cuando trabajaba como enfermera en el St. Thomas's Hospital en 1941, disponían de una farmacopea muy limitada, a la cual progresivamente se irían añadiendo algunos medicamentos hoy ya incorporados en nuestra cotidianeidad, como los antibióticos y las sulfonamidas. Luego del día D aparece la penicilina y, pese a la existencia de morfina inyectable, esta solo se usaba esporádicamente. En 1948 Saunders se encuentra en el St. Luke's Hospital con la administración regular, cada cuatro horas, de un cóctel Brompton modificado: se omitían el cannabis y la cocaína, y las dosis de morfina se ajustaban a las demandas del paciente. Entre 1951 y 1957 se produce una revolución en los fármacos disponibles para el control de síntomas: comenzándose a utilizar las primeras fenotiacinas, los antidepresivos, las benzodiazepinas, los esteroides sintéticos y los antiinflamatorios no esteroideos.

Las investigaciones de Saunders en el St. Joseph's Hospice le permitieron dedicarse plenamente al análisis del dolor terminal y sus formas de alivio. Allí nota que los dos médicos generales que atendían en el hospital no prescribían morfina ni por vía oral ni en pautas regulares (confiando el alivio del dolor en las inyecciones a demanda). Es en ese momento que introduce una de sus principales reformulaciones en la práctica clínica, específicamente en lo relacionado al alivio del dolor: la administración, por vía oral, de dosis regulares de morfina

cada cuatro horas⁵³. La intención era que el fármaco se anticipara a la aparición del dolor en el paciente y no que este tuviera que sentir dolor para solicitarlo por vía inyectable.

Al mismo tiempo Saunders buscó promover la introducción del concepto de “dolor total” en la medicina moderna, esto es, una unidad de dolor que implica tanto el dominio físico, como el psicológico, el social y el espiritual. Como lo indica Juan Pedro Alonso (2011), esta innovación conceptual respecto del control del dolor permitió entender la articulación entre sufrimiento físico y mental de una forma dialéctica. Ambas dimensiones se encontraban vinculadas de forma indisociable y en constante retroalimentación. Bajo estos parámetros se desarrolló una filosofía de acompañamiento, cuidado y escucha sensible de personas en el final de vida, en la cual la muerte era interpretada como un acontecimiento natural que forma parte de la existencia misma, por tanto, todo enfermo terminal merece hasta el último momento el trato conforme a su dignidad de persona⁵⁴. Esto lleva también a Saunders a considerar al paciente en el contexto familiar, incluyendo a la familia como parte de la unidad de cuidado — un elemento fundamental de la filosofía de cuidado *hospice* — y a mantener una mayor apertura y flexibilidad frente a la persona enferma, con el fin de hacer sentir al paciente más como en “su casa” y menos como en “un hospital” (como veremos más adelante con la fundación del St. Christopher’s Hospice, Saunders mantiene la palabra *hospice* por ser un intermedio entre hogar y hospital).

Su trabajo dio cuenta de dos límites: uno profesional, el hacer prevalecer el cuidado por sobre la cura cuando esta no es posible, y uno humano, ya que este cuidado debía realizarse desde la aceptación de la mortalidad, la vulnerabilidad y la finitud propias de nuestra condición, tanto desde el punto de vista del moriente como de todos aquellos que lo asisten. Esto provocó la necesidad de una nueva comunicación en la relación entre profesionales, pacientes y familiares. Finalmente, otro de sus objetivos fue volcar todos estos nuevos conocimientos en la práctica médica general. Lejos de querer ser una “nueva especialidad médica”, los cuidados tipo *hospice* aspiraban a reformular las bases mismas de la labor clínica (Wainer, 2003).

⁵³ Este tratamiento va a perfeccionarse más tarde y será conocido como “escalera analgésica” (Melzak, 1990; Bild et al. 1988; OMS, 1987).

⁵⁴ Lo que se resume en la famosa frase de Saunders: “importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida”.

1.4.2. La fundación del St. Christopher's Hospice

En 1960 Saunders conoce a Olive Wyon, una teóloga ecuménica, y al obispo Evered Lunt de Stepney. Junto con ellos, y siguiendo el estímulo generado por la donación de Tasma, comienza a gestar la idea de establecer una fundación cristiana, abierta a la comunidad, que tuviera la fuerza subyacente que ella había visto en el St. Joseph's Hospice. Ese mismo año se forma el Grupo Fundacional del St. Christopher's Hospice⁵⁵, y una Comisión Directiva comienza a reunirse para sentar las bases de la futura institución. En 1965 estos objetivos fueron condensados en una Declaración Fundacional. Bajo el epígrafe “El objetivo de St. Christopher's Hospice” podía leerse lo siguiente:

El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color, clase o credo.⁵⁶

Finalmente, el 24 de julio de 1967, es fundado en la ciudad de Sydenham, al sur de Londres, el St. Christopher's Hospice. Este hito es reconocido por los autores que escriben sobre la temática como aquel que da nacimiento al movimiento *hospice* en su variación moderna. Como a menudo ha recalcado la misma Saunders con relación a la donación de Tasma: “me llevó 19 años construir el hogar alrededor de la ventana”. El nombre *hospice* se mantuvo debido a la búsqueda de Saunders de sintetizar en una sola palabra aquello que se pretendía conseguir: un lugar de cuidado para las personas enfermas y sus familias que contara con la capacidad técnico-científica de un hospital y el ambiente cálido y de hospitalidad de un hogar. En este proyecto intervinieron personas que en la actualidad han adquirido renombre internacional, por mencionar solo algunas: el psiquiatra Colin Murray Parkes, cuyos análisis sobre los aspectos

⁵⁵ Saunders comenta que fue una paciente del St. Joseph's quien le dio la idea de bautizar a este nuevo proyecto como St. Christopher's (Saunders, 2011).

⁵⁶ *Annual Report and Yearbook 1990-1991. St. Christopher's Hospice*. London. St. Christopher's Hospice (1991).

psicológicos del paciente moribundo contribuyeron a mejorar la atención en el cuidado en final de vida, y el experto en el uso de narcóticos y tratamiento del dolor Robert Twycross, quien se suma al equipo en 1971 (antes de esto mantenía contacto con Saunders en el St. Joseph's Hospice) cuando aún era estudiante de medicina.

El St. Christopher's, considerado el primer *hospice* moderno de la historia, se centró en tres actividades vinculadas entre sí: el cuidado clínico, la docencia y la investigación. Con relación a este último punto, Saunders continuó realizando trabajos de análisis con relación a las formas de alivio del sufrimiento en la etapa terminal. A finales de la década de 1970 publica en Londres *Cuidados de la enfermedad maligna terminal* (Saunders, 1980), una compilación que recoge toda la experiencia del equipo de St. Christopher's Hospice en sus primeros años de trabajo, y que ha sido reeditado y traducido a múltiples idiomas (entre ellos el castellano)⁵⁷. Durante los dieciocho años siguientes en los cuales estuvo a cargo de la Dirección Médica del hospice Saunders se encargó de ampliar los servicios con el fin de incluir atención domiciliaria y desarrollar un centro de formación especializado (cubriendo los otros dos pilares, además de la investigación, sobre los cuales se fundamentó la creación del St. Christopher's: cuidado y docencia).

El trabajo de Saunders fue aclamado internacionalmente, lo que le valió varios premios y menciones alrededor del mundo. En 1985 cede la Dirección Médica del hospice al Dr. Tom West, para dedicarse a la gestión y administración de la institución (aunque manteniendo un rol activo como escritora, profesora y brindando su apoyo al desarrollo de proyectos que estudiarán el cuidado en el final de la vida). Para el año 1997 el St. Christopher's Hospice ya se encontraba atendiendo a 1200 pacientes anuales. En el año 2000 finalmente renuncia a su cargo de Gerente en el St. Christopher's para asumir el cargo de presidente/fundadora, y poder dedicarse así al desarrollo de una gran iniciativa de investigación: la Fundación Cicely Saunders, que fue crucial para el proceso de internacionalización del moderno movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos (lo cual será analizado en profundidad en el siguiente capítulo).

Actualmente el St. Christopher's Hospice sigue siendo un lugar de acompañamiento de personas en el final de la vida bajo la filosofía de cuidado *hospice*, dedicándose al mismo tiempo

⁵⁷ Ya entre 1966 y 1967 Saunders había publicado varios artículos en revistas científicas especializadas bajo este mismo título.

a las labores de investigación y docencia que formaron parte de sus fundamentos iniciales. Para cerrar este apartado se transcribe textualmente la propia descripción de la institución, fragmento que sintetiza el núcleo de origen del moderno movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos.

El St. Christopher's Hospice es una Fundación Cristiana con un personal y un equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna. Es una Fundación Médica que trabaja por mejorar la calidad de la vida que resta a personas aquejadas de enfermedades malignas avanzadas o del sistema nervioso central y al grupo de las personas de mayor edad.

Está abierto a todo el que necesita sus cuidados, sin discriminación de raza, creencias o poder adquisitivo. Las solicitudes de admisión proceden de los médicos del paciente y la comunicación y contacto cercanos asegura la continuidad del cuidado. Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales.

El equipo de atención domiciliaria trabaja en coordinación con el equipo de asistencia primaria de la zona, dentro de un radio flexible de siete millas del Hospice. Hay camas disponibles si surge necesidad. La mayoría de los pacientes son atendidos en las Consultas Externas y algunos acuden al Hospital de Día.

El Hospice tiene un programa a largo plazo de investigación clínica sobre alivio del dolor y otros síntomas terminales. Está también involucrado con estudios psicológicos sobre las necesidades de soporte del enfermo moribundo y sus familias, y de evaluación de sus prácticas, tanto para los enfermos ingresados como para los que se atienden en sus casas.

St. Christopher tiene disponible un programa de enseñanza multidisciplinar para personal de otros centros especializados, médicos generales, enfermeras y otros profesionales, así como para su propio personal.⁵⁸

1.4.3. Elizabeth Kübler-Ross⁵⁹

Elizabeth Kübler-Ross nació en Zúrich, Suiza, en 1926. Desde joven comenta cómo sintió la necesidad de comprender científicamente qué sucedía en la mente de las personas cuando se

⁵⁸ *Annual Report and Yearbook 1990-1991. St. Christopher's Hospice.* London. St. Christopher's Hospice (1991).

⁵⁹ Para este apartado fueron utilizados fundamentalmente la primera publicación científica de Kübler-Ross — *Sobre la muerte y los moribundos* (2014) — y su texto autobiográfico — *La rueda de la vida* (2006) —.

enfrentaban a una muerte inminente. Según su propio testimonio, este interés surgió cuando tomó la decisión de participar como voluntaria en la recuperación del campo de concentración de Meidaneck, Polonia. Así fue como se dedicó a estudiar la carrera de Medicina y Psiquiatría, especializándose en el estudio sobre el morir y los cuidados en el final de la vida. En 1958 se trasladó a Estados Unidos, donde ejerció como profesora en la Universidad de Chicago. Todos sus aprendizajes la llevaron a investigar las experiencias cercanas a la muerte y a trabajar, durante veintiocho años, en las secciones de enfermos terminales de diversos hospitales del país. En 1969, fruto de sus investigaciones, publica su obra más famosa: *Sobre la muerte y los moribundos*, en la cual, entre otras cosas, identifica los diversos sentimientos de los moribundos — negación, ira, pacto, depresión y aceptación — en el proceso de morir. Criticada por la sociedad norteamericana de su época por trabajar con poblaciones “problemáticas” (particularmente bebés con VIH/SIDA)⁶⁰, hoy día es una referente del moderno movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos, y sus ideas siguen formando parte de los diversos manuales de cuidado en el final de la vida y de los fundamentos de la filosofía de cuidado *hospice*.

Uno de los aportes más reconocidos de Kübler-Ross a la disciplina de los cuidados en el final de la vida es el Seminario Interdisciplinario sobre la Muerte y los Moribundos que llevó adelante en la Universidad de Chicago. Este surgió en 1965, según ella misma comenta, cuando un conjunto de cuatro estudiantes de teología del Seminario Teológico de la institución le pidieron ayuda para llevar adelante un trabajo de investigación sobre “las crisis de la vida humana”. Para ellos la muerte era la mayor crisis que los seres humanos debían afrontar. Surge entonces la pregunta: ¿cómo investigar sobre la muerte y los moribundos? Juntos decidieron que la mejor manera sería observando y hablando con los pacientes que se encontraran en estado crítico, dejando que ellos fueran los maestros (Kübler-Ross, 2014). Esta modalidad llevó a entrevistar a una persona enferma por semana. Las conversaciones fueron grabadas en cinta magnetofónica y analizadas por la misma Kübler-Ross. A partir de los resultados del seminario (que luego de dos años de desarrollo ya contaba con doscientas entrevistas hechas)⁶¹ elaboró

⁶⁰ En su autobiografía (Kübler-Ross, 2006) narra las barreras que tuvo que sortear, tanto desde el ámbito profesional como de parte de los ciudadanos de la sociedad norteamericana, a fin de llevar a cabo sus investigaciones.

⁶¹ El seminario se volvería además un curso acreditado por la Facultad de Medicina y el Seminario Teológico de Chicago.

una tipificación de las fases psicológicas transitadas por los enfermos durante el desenvolvimiento de la dolencia hacia la muerte. También quedaron al descubierto, al mismo tiempo, diferentes consideraciones que van a pasar a formar parte del sentido común de los cuidados en el final de la vida: tales como la exigencia de un manejo de la información sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad que sea abierto — según Kübler-Ross el dilema de los profesionales no debería ser jamás si revelar o no al paciente la verdad sobre su enfermedad, sino cómo decírsela — y, en consecuencia, la necesidad de que los profesionales de la salud estén formados para dar, recibir y compartir “mala información” tanto con la persona enferma como con su familia.

Las cinco fases presentadas por Kübler-Ross en su modelo — negación, ira, pacto, depresión y aceptación — deben ser entendidas, tal como lo marca Wainer (2003), como abstracciones no necesariamente concatenadas o excluyentes, ya que el desarrollo no era presentado por la autora como lineal ni forzosamente una persona debía pasar por cada uno de los estadios. Estas fases psico-físico-emocionales son por tanto dinámicas e inconstantes, “aunque presentadas analíticamente como parte de la evolución (internalización) de la relación del paciente con su enfermedad y con su entorno social” (Wainer, 2003:53). A este respecto es interesante resaltar dos cosas: la primera es la relación existente entre el concepto de “dolor total” de Saunders y la forma en la que Kübler-Ross entiende la depresión. La sensación de pérdida que aparece frente al avance de la enfermedad (que se presenta como una realidad imposible de negar) combina para la autora varios factores que incluyen el ámbito de lo físico (deformación del cuerpo), lo estético/emocional (pérdida del autoestima por alteración de la imagen propia), lo laboral (pérdida de la capacidad de mantener un trabajo), lo económico (pérdida de ingresos familiares) y lo social (desorganización tanto de la familia como del entorno cercano). La segunda cuestión tiene que ver con el hecho de que a partir de los desarrollos de Kübler-Ross la aceptación de la muerte por parte tanto de la persona enferma como de su familia — última fase de su modelo — va a pasar a constituir un elemento fundamental de la construcción de un *buen morir* tanto en la filosofía de cuidado *hospice* como dentro de los Cuidados Paliativos⁶². Esto volverá a ser profundizado en los próximos capítulos.

⁶² Esto también aparece en las formulaciones de Cicely Saunders: “Veremos pacientes que caminan por la senda que transita desde el honesto pero anhelante ruego de “no *quiero* morir, no *quiero* morir” a la aceptación sosegada

Otro de los aportes de Kübler-Ross al cuidado en el final de la vida tiene que ver con el hecho de haber dado al núcleo familiar un rol central en el entendimiento de la situación del enfermo, mostrando la importancia que los lazos sociales establecidos tenían como mecanismo de alivio (o agravio) del sufrimiento psicológico. Esta insistencia en el entorno del moribundo, ante el abandono del mismo que ejercían los hospitales en el periodo de posguerra (Elías, 2009), pasaría más tarde a formar parte de una de las características del desarrollo de los Cuidados Paliativos y el movimiento *hospice* en los Estados Unidos: la preponderancia de la atención domiciliaria por sobre otras modalidades de cuidado (tales como los Centros de Día o la internación en instituciones específicas) como forma de preservar el entorno social de la persona enferma.

1.5. Palabras finales

El capítulo ha trazado un recorrido que intenta dar una explicación a las condiciones de posibilidad que permitieron el surgimiento del moderno movimiento *hospice* a principios de la segunda mitad del siglo XX. En este sentido, he intentado analizar históricamente este fenómeno vinculándolo de manera estructural con las transformaciones que se han dado, a lo largo de la historia de la “cultura occidental”, respecto de las maneras en que los individuos se han acercado tanto a la muerte como a los moribundos.

En este desarrollo me propuse una doble búsqueda, relacionada con la necesidad de caracterizar de la mejor manera posible el tema de estudio de esta tesis. En primer lugar, he reconstruido la trayectoria del movimiento a partir de sus precursores. Esto me ha permitido profundizar respecto de los ideales con los cuales se encontró vinculada la filosofía *hospice* en sus inicios, con el objetivo de mostrar cuáles han sido los puntos de continuidad y discontinuidad respecto de su variante moderna. En los capítulos que siguen podremos ver cómo actualmente estos ideales continúan formando parte del *cuidado hospice*, al mismo tiempo que diversos ejes de la filosofía sobre la cual se sustenta van a ser puestos en tensión. En segundo lugar, he mostrado cómo la propuesta de un cuidado humanizado en el final de la

del “solo *quiero* que vaya bien”. No solo veremos aceptación, sino también un gozo verdadero, el auténtico júbilo de alguien que ha pasado a través de la duda, el miedo, el no querer y ha conseguido salir al otro lado” (Saunders, 2011:24).

vida se encuentra estructuralmente vinculada con otros movimientos sociales, políticos y filosóficos de mediados del siglo XX, a partir de una crítica en común al accionar biomédico, caracterizado como “deshumanizante”. El moderno movimiento *hospice*, aun con sus especificidades, no es un fenómeno aislado del contexto en el cual se inscribe, sino la expresión de un malestar general típico de las sociedades europeas de posguerra — lo que se encuentra en continuidad con la tesis de Elías (2009) —.

En el siguiente capítulo continuaré narrando el desarrollo de este recorrido, centrándome en la internacionalización del movimiento y su arribo a Latinoamérica, con especial énfasis en el caso argentino. Allí mostraré cómo se gesta la paulatina introducción del movimiento al interior del sistema sanitario en los países centrales, con la consecuente estandarización de los parámetros de cuidado — y el surgimiento de los Cuidados Paliativos como una especialidad médica —. A partir de estos sucesos se generan diversas discusiones que enfrentan a quienes defienden los ideales tradicionales de la filosofía *hospice* contra quienes priorizan el carácter técnico de la asistencia en final de la vida. Así mismo daré cuenta de las diversas cualidades que adquiere el movimiento a partir de los contextos geográfico-culturales en los cuales se inscribe (en función de la misma búsqueda por determinar la temática que me propongo analizar). Finalmente abordaré en profundidad el desarrollo del moderno movimiento *hospice* en Argentina, mostrando tanto las características específicas que tuvo este fenómeno en el contexto nacional como los puntos comunes a la totalidad de las instituciones hospices fundadas en el país.

CAPÍTULO 2

Expansión del movimiento a nivel internacional y recepción en América Latina

El cuidado hospice es un cuidado médico que tiene el propósito de brindar confort y dignidad a alguien cuya vida se encuentra cercana a su cierre. Es, de hecho, ese “algo más” para alguien a quien le han dicho que no quedaba nada más por hacer.

*Dispelling Hospice Myths, HFA*⁶³

A partir de la reconstrucción histórica hecha en el capítulo anterior he intentado dar cuenta de cuáles han sido las condiciones de posibilidad a partir de las cuales ha surgido el moderno movimiento *hospice*, en el marco de los cambios en las representaciones sociales de la muerte y el morir que comienzan a gestarse en la segunda mitad del siglo XX. Con una posición crítica frente a la exclusión social de la muerte característica de la modernidad (Elías, 2009; Castra, 2003; Bauman, 2001), los cuidados en el final de la vida, guiados por la filosofía de cuidado *hospice* elaborada por Cicely Saunders, comenzaron a diseminarse por el Reino Unido para

⁶³ <https://hospicefoundation.org/Hospice-Care/Dispelling-Hospice-Myths>. La traducción es propia.

finalmente volverse un movimiento de carácter internacional. No obstante, este desarrollo no fue unívoco, produciéndose diferencias entre las adaptaciones que los países alrededor del mundo hicieron de esta filosofía en el marco de sus respectivos contextos nacionales. Sumado a esto, el movimiento atravesaría, en paralelo a su expansión internacional, un proceso de profesionalización — con su inserción dentro del sistema sanitario — que distinguirá la tradición filantrópica a partir de la cual nació de las competencias técnicas específicas a través de las cuales los cuidados en final de vida son llevados a cabo, dando surgimiento a los Cuidados Paliativos como una especialidad (o subespecialidad) dentro de la medicina.

El objetivo de este capítulo es profundizar respecto de la expansión global de la filosofía de *cuidado hospice*, dando cuenta de las particularidades de su recepción en cada contexto específico, con especial énfasis en el caso argentino. Al igual que el primer capítulo de esta tesis, la búsqueda por elaborar una reconstrucción histórica de este desarrollo no cumple únicamente fines descriptivos, sino analítico-explicativos. En este sentido se buscará entender la manera en que la inserción de la filosofía *hospice* dentro del sistema formal de salud lleva a diferentes discusiones acerca de la “secularización” del movimiento (Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013; Alonso, 2013), con el riesgo de la pérdida de los valores originarios — asociados a los componentes menos científicos del cuidado, como la espiritualidad — frente a una mayor tecnificación y especialización de las competencias requeridas en el cuidado en final de vida, asociadas a una *expertise* específica en el manejo del dolor causado por enfermedades incurables (Menezes, 2004). De allí derivará la distinción entre los Cuidados Paliativos — como especialidad o subespecialidad médica — y el moderno movimiento *hospice*. Si bien en el primer capítulo he sostenido una distinción conceptual entre ambos términos, englobados dentro de los “cuidados en final de vida”, me propongo aquí profundizar en detalle respecto de las diferencias existentes entre ambas tradiciones. Pese a surgir de un núcleo de ideas en común, que lleva a entender ambas nociones como sinónimos o como parte de un mismo y unívoco desarrollo⁶⁴, la relación entre Cuidados Paliativos y moderno movimiento *hospice* es siempre

⁶⁴ Menezes (2008) menciona, por ejemplo, que los Cuidados Paliativos fueron designados inicialmente como el proyecto o filosofía *hospice*, al mismo tiempo que define al *hospice* como la institución paradigmática del modelo de los Cuidados Paliativos. Para el caso de Argentina, cuando se reconstruye el surgimiento de este tipo de iniciativas en el país, suele hacerse mención únicamente a la labor llevada a cabo en contextos clínicos (Paz y Clark, 2004, citado en Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013), obviando la existencia de una trayectoria específica y

una asociación contingente, no libre de tensiones y reformulaciones vinculadas al contexto sociohistórico, político y cultural en el cual se inscriben. Como se mostrará en la segunda parte del capítulo, al recorrer el desarrollo de los cuidados en final de vida en Argentina, el moderno movimiento *hospice* en el país mantiene una trayectoria específica que, si bien se articula de diversas maneras con el sistema sanitario, mantiene componentes que le son específicos. Uno de ellos, y quizá el más característico, tiene que ver con continuar funcionando hasta la actualidad por fuera de la atención formal de la salud (a diferencia de lo que ocurre en países como Inglaterra, Estados Unidos y Canadá).

2.1. Institucionalización y expansión internacional del movimiento (1967-2019)

2.1.1. Desarrollo en el Reino Unido

A partir de la fundación del St. Christopher's Hospice en Inglaterra la influencia de Cicely Saunders comienza a expandirse por el Reino Unido y el resto del mundo. Pese al hecho de que ella nunca tuvo intenciones de fundar una asociación, el conjunto de instituciones que surgieron bajo esta filosofía de cuidado se agrupó en lo que finalmente se conocería como el moderno movimiento *hospice* (Centeno Cortés, 1988; SECPAL, 1997; Asensio, 2011). Para 1996 ya existían en el Reino Unido 217 unidades de internación con un total de 3125 camas para pacientes terminales. La mayoría de los hospices creados contaban con un promedio de 30 camas, teniendo los más grandes — El St. Christopher's y el St. Joseph's — 60 camas cada uno.

El avance del movimiento no se centró únicamente en el desarrollo de centros de internación, sino que buscó promover otras formas de trabajo que más tarde serían exportadas desde el Reino Unido hacia el resto de los países. Desde 1970, como marca Ahmedzai (1997), el movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos se expandieron a través de la creación de equipos de atención a domicilio (o hospice care team), Centros de Día y equipos de soporte hospitalario. El desarrollo de los equipos de atención a domicilio se debió principalmente al

diferenciada del cuidado en final de vida perteneciente al moderno movimiento *hospice* a nivel nacional — y directamente ligada a las formulaciones de Cicely Saunders en Inglaterra —.

accionar de dos organizaciones caritativas que buscaron trabajar en favor de los pacientes con cáncer, ya sea indirecta (otorgando fondos) o directamente (promoviendo la creación de equipos): las fundaciones MacMillan y Marie Curie. La MacMillan Cancer Relief Foundation creó desde un comienzo equipos especializados con entrenamiento específico en el cuidado en final de vida. Para 1997 contaba con más de 1500 enfermeras y 160 médicos que trabajaron con 16.000 enfermos especializados en cáncer en diferentes equipos de Cuidados Paliativos. La Marie Curie Cancer Care Foundation, por otro lado, proporcionó un importante soporte social mediante enfermeras de noche y lugares de asilo para personas con cáncer. Para 1997 las enfermeras de la asociación habían atendido al 40% de los enfermos con esta dolencia en el Reino Unido (alrededor de 22.000 pacientes), además de contar con once hospitales con camas tipo *hospice* que albergaron a 5.000 pacientes (Asensio, 2011; SECPAL, 1997; Centeno Cortés, 1988; Martínez, 2001). Ambas instituciones cuentan, al mismo tiempo, con programas de formación e investigación⁶⁵ (manteniendo los tres pilares establecidos por Saunders en la fundación del St. Christopher's: cuidado, investigación y docencia).

Posteriormente se desarrollaron los Centros de Día, ampliamente difundidos en el Reino Unido, bajo dos modalidades: dentro de los mismos hospices o independientes de un centro de internación. Este desarrollo comenzó en Sheffield, donde el Dr. Erik Wilkes traspoló desde la medicina general al sistema hospitalario esta idea para los pacientes con cáncer. En los Centros de Día las personas acuden de forma esporádica, una o dos veces por semana, para recibir atención respecto del control de síntomas, cuidados específicos (como fisioterapia, aromaterapia, arteterapia y musicoterapia, entre otros), terapia ocupacional y/o soporte psicológico y espiritual.

La creación, a partir de 1980, de equipos de soporte especializados en control de síntomas (o hospital based terminal care) dentro de hospitales generales y centros oncológicos pertenecientes al Sistema Nacional de Salud del Reino Unido requirió en principio la integración del movimiento *hospice* en el Sistema Sanitario Público. Las crisis económicas de mediados de los ochenta hicieron peligrar en gran parte la existencia de estas instituciones, las

⁶⁵ La fundación MacMillan cuenta con un profesorado dedicado exclusivamente a la formación en Cuidados Paliativos y Oncología, mientras que la fundación Marie Curie cuenta con programas de formación de posgrado en la misma disciplina.

cuales se mantenían exclusivamente por donaciones de terceros. A través de diferentes políticas se resolvió concertar estos centros con la sanidad pública, la cual se haría cargo del 50% de la asistencia — la otra mitad es financiada por cada hospice, lo que permitió mantener en la mayoría de los casos uno de los pilares de la filosofía *hospice* de cuidado: la gratuidad del servicio (Hockley, 1997; SECPAL, 1997) —. Estos equipos desarrollan, entre otras actividades, consultorías de otros servicios hospitalarios en los que se atiendan enfermos de cáncer avanzado, además de colaborar con los tratamientos y encargarse de la gestión de situación al momento del alta hospitalaria.

Esta incorporación del movimiento al sistema formal de salud, sin embargo, no se llevó a cabo sin tensiones. La modificación en los modos de financiamiento llevó aparejada la necesidad de ajustarse a determinados estándares de cuidado, lo cual provocó críticas dirigidas a la burocratización y rutinización del movimiento (Walter, 1994). Algunos autores señalan a este respecto que a partir de aquí se produce una creciente medicalización del movimiento, en tanto los aspectos clínicos del cuidado cobran mayor relevancia con relación a otras áreas del “cuidado total” propuesto en las formulaciones iniciales (Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013). A este respecto, McNamara (2001, 2004), Bradshaw (1996) y James y Field (1992) marcan cómo la profesionalización del movimiento ha llevado al desarrollo de habilidades, técnicas y tecnologías altamente especializadas, dirigidas al control sintomático y a las respuestas farmacológicas, en detrimento de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del cuidado (entendidos como “menos científicos” o “no biológicos”).

Por otro lado, el destacar las modalidades a través de las cuales el moderno movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos se expandieron por el Reino Unido y el resto del mundo se vuelve relevante en la medida en que siguen siendo las formas de llevar adelante esta propuesta de cuidado en la actualidad — en el caso de Estados Unidos la atención domiciliaria será uno de los pilares de su modelo de cuidado —. Además de esto, como se explicará en detalle en el siguiente capítulo, el Hospice San Camilo cuenta con los tres tipos de servicio descritos. Todo este desarrollo culminará, finalmente, con el establecimiento de la Medicina Paliativa como especialidad médica en el Reino Unido en 1987.

2.1.2. América del Norte

La visita de Cicely Saunders a la Universidad de Yale en 1963 y la publicación de los primeros trabajos científicos de Elizabeth Kübler-Ross llevaron al desarrollo del moderno

movimiento *hospice* en los Estados Unidos, fundándose en Branford, en 1974, el primer hospice de América: el Connecticut Hospice. En este país la introducción de este tipo de establecimientos dentro del sistema público de salud — Medicare — se llevó a cabo de manera difícil, a través de múltiples reevaluaciones y certificaciones. A partir de 1984 la cantidad de hospices bajo la cobertura del Medicare Certified Hospice creció progresivamente, pasando de 31 a 1288 en menos de diez años (1993). A diferencia del Reino Unido, donde en sus inicios el movimiento surgió mayormente vinculado a instituciones hospitalarias, en Estados Unidos los cuidados en el final de la vida se organizaron en programas de atención domiciliaria basados principalmente en equipos de enfermería, con menor desarrollo institucional (Centeno Cortés y Arnillas Gonzáles, 1998). Por otra parte, y retomando las investigaciones de Kübler-Ross, el movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos en Estados Unidos son reconocidos por haber sido pioneros en la apertura hacia otras patologías, especialmente en lo respectivo a personas jóvenes con VIH/SIDA. Para 1994 los servicios tipo hospice atendieron en el país a más de 340.000 personas y hoy existen alrededor de 2400 hospices en los Estados Unidos⁶⁶.

Otro país en el cual el cuidado en el final de la vida tuvo un desarrollo temprano fue Canadá. Esto se encuentra vinculado a la rápida expansión de programas de tratamiento del cáncer en la década de los setenta, con el objetivo de cubrir las demandas locales. A diferencia de Estados Unidos, el desarrollo de los cuidados en final de vida en este país surgió ligado a la creación de unidades de cuidados paliativos en ámbitos hospitalarios, con una base más académica (Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013; Brenneis y Bruera, 2001). La primera de estas unidades se funda en 1974, en el St. Boniface General Hospital, en Winnipeg. Más tarde, en 1976, Belfair Mount participará en la apertura de la segunda unidad, en Royal Victoria Hospital de Montreal, Quebec. Los programas de Cuidados Paliativos van a desarrollarse a partir de allí como divisiones de grandes organizaciones. Posteriormente comenzarían a gestarse diferentes iniciativas de cuidado tipo *hospice* basadas en equipos de voluntariado⁶⁷. Es interesante destacar que Belfair Mount fue el primero en distinguir etimológicamente entre Cuidados Paliativos y moderno movimiento *hospice*. El hecho de que la palabra *hospice* pudiera usarse en francés para designar a la institución hospitalaria lo llevó a acuñar un nuevo término: Cuidados

⁶⁶ <http://www.hospicefoundation.org>.

⁶⁷ <http://www.chpca.net/about-us/history.aspx>.

Paliativos⁶⁸, con el objetivo de designar a una nueva especialidad médica centrada en el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, cuyo pronóstico es limitado, estando el foco de atención centrado en la calidad de vida⁶⁹ (Doyle, 2005; Del Rio y Palma, 2007). A partir de aquí comenzaría a gestarse en parte una de las tensiones existentes entre Cuidados Paliativos y moderno movimiento *hospice*, entendiéndose el primero como una versión tecnicada de la filosofía de cuidado elaborada por Cicely Saunders (lo que dará lugar a diferentes críticas, mencionadas al comienzo del capítulo, y que serán retomadas más adelante).

Dado al temprano reconocimiento que la medicina canadiense hizo de la existencia de necesidades específicas para el caso de pacientes con enfermedades terminales en final de vida, los cuidados tipo *hospice* fueron un movimiento social ampliamente aceptado. A partir de allí se reformularon los conceptos de salud utilizados en clínica con el objetivo de encontrar un equilibrio entre el alto grado de desarrollo tecnológico de los cuidados intensivos y el alto contacto humano que forma parte del ideal paliativista. La Fundación de Cuidados Paliativos de Toronto propuso en 1981 una definición de los cuidados paliativos: *los cuidados paliativos son la atención activa y compasiva del enfermo terminal en el momento en el que ya no responde al tratamiento tradicional dirigido a la curación y la prolongación de la vida, y cuando el control de los síntomas físicos y emocionales es primordial. Es multidisciplinar en su enfoque, y abarca al paciente, la familia y la comunidad en su ámbito de aplicación.* Ese mismo año comenzaron a desarrollarse prácticas nacionales en Cuidados Paliativos con la publicación de las Directrices de Servicios de Cuidados Paliativos, al mismo tiempo, en 1983, se funda el Instituto Universitario para la Investigación y Educación en Cuidados Paliativos, en la Universidad de Ottawa. En una conferencia celebrada en esa misma ciudad en 1987 se sentaron las bases para la creación de una asociación nacional de cuidados paliativos: la Asociación Canadiense de Cuidados Paliativos (CPCA), que se estableció formalmente como

⁶⁸ El término original es *Soins Palliatifs* y, como puede verse, es posterior a la existencia del moderno movimiento *hospice*.

⁶⁹ Juan Pablo Contepomi, un sacerdote argentino fundador del primer hospice del país en el 2002, comenta que en charlas con Cicely Saunders la misma le explicó que Cuidados Paliativos fue simplemente una palabra más técnica para designar la filosofía de cuidado *hospice*. Para él Cuidados Paliativos y *hospice* son “dos caras de una misma moneda”. Fuente: <https://radiomaria.org.ar/programacion/la-hospitalidad-la-traigo-en-el-corazon-desde-casa-dijo-el-padre-juan-pablo-contepomi/>.

una organización caritativa nacional en 1991 (en el 2001 pasó a llamarse Asociación Canadiense de Cuidados Paliativos y Hospice — CHPCA —). En abril de 2002 esta misma asociación crea la Guía de Cuidados Paliativos Hospice, la cual es reconocida en el país como un documento que brinda información respecto de las normas aceptadas a nivel nacional en la práctica de los Cuidados Paliativos.

2.1.3. Europa

Italia tuvo una figura destacada en la historia de los cuidados en final de vida: el anestesiista Vittorio Venttafrida. En 1977 creó, junto con Virgilio Florián, la Fundación Florián. La misma tenía el objetivo de asistir a pacientes con enfermedades terminales. A partir de esta fundación creó, en la década de los ochenta, un programa para incentivar el cuidado en domicilio de personas en final de vida. Este programa se extendería más tarde a otras 14 instituciones, además de convertirse en un punto de referencia para el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer de la OMS. Uno de los mayores reconocimientos de Venttafrida en el ámbito de la medicina fue haber sido uno de los principales desarrolladores de la escalera analgésica para el manejo del dolor por cáncer de la OMS — la cual fue traducida a 28 idiomas y es utilizada a nivel internacional — (González Barón, 1991; Centeno Cortés, 2006; Toscani, 2002). Durante sus inicios los cuidados en final de vida en Italia se desarrollaron a través de ONGs y programas de voluntariado, hasta que en 1996 el gobierno promovió la construcción de instituciones para el cuidado de enfermos terminales en las diferentes regiones del país. Las mismas se focalizaban en la promoción de equipos de atención domiciliaria con base en los hospitales de las diferentes comunidades (SECPAL, 1997). Según Centeno Cortés (2006) y Toscani (2002), este vuelco del gobierno italiano hacia la terapia paliativa tuvo que ver con la introducción de un rumor en la opinión pública acerca de una nueva terapia (desarrollada por el Prof. Di Bella) que podía curar todo tipo de cáncer. Frente a la práctica oncológica existente, considerada muchas veces inútil y dolorosa, la sociedad italiana solicitó que el gobierno se encargara de la promoción de otro tipo de terapias para el cuidado de personas con cáncer.

El desarrollo de este tipo de cuidados en España ha pasado por tres etapas⁷⁰: una de sensibilización (1975-1984), otra de institucionalización (1984-1992), en la cual se organizaron las primeras unidades de Cuidados Paliativos, y una última de universalización (1992-1998), en la cual se crearon sociedades autónomas tales como la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y la SOVPAL (Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos).

Las primeras iniciativas fueron llevadas adelante a principios de los ochenta por médicos que, interesados en la asistencia a enfermos terminales, se formaron en países como el Reino Unido, Italia y Canadá. Tal es el caso del oncólogo Jaime Sanz Ortiz, quien, en 1984, tras visitar el Royal Marsden Hospital y los hospices St. Joseph's y St. Christopher's, decide incorporar la filosofía de los cuidados paliativos en el país. Para 1987 creó la sección de Cuidados Paliativos en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander (el mismo en el cual se desempeña como oncólogo). Por otro lado, en conjunto con Rubén Bild, Víctor Landa y Jesús García-García comenzaron a introducir los cuidados de tipo paliativo en los equipos de atención primaria de Vizcaya en 1986. Un año más tarde, gracias a los aportes de Xavier Gómez Baptiste y Josep Porta, se constituiría la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona), a lo que seguiría la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Cruz Roja de Lleida en 1989. En ese mismo año se establece un programa entre el Servei Català de la Salut y la Unidad de Cáncer y Cuidados Paliativos de la OMS, a través del cual se promueve el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Cataluña entre 1990 y 1995. Esto no solo influye en el resto del país, sino que resuelve con éxito la incorporación de los Cuidados Paliativos al sistema público de salud (Centeno Cortés, 2009; Rojas, 2004; García-García, 1998; Soldevilla Ros, 2015).

Gómez Sancho se encargaría, en 1989, de poner en marcha la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital del Sabinal en Las Palmas de Gran Canaria. El manual de control de síntomas elaborado por su equipo es hasta el día de hoy un referente para los profesionales sanitarios. Ya en 1990 Núñez Olarte inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón en Madrid, que no sólo es una de las más grandes del país, sino que también mantiene estrechas relaciones con diferentes países de Latinoamérica. Existen a partir de los noventa dos

⁷⁰ <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/PRESENTE-Y-FUTURO-CUIDADOS-PALIATIVOS.pdf>.

instituciones que se volverán pioneras en el desarrollo del cuidado de tipo paliativo en el país: la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), que desde 1991 promovió la creación de equipos de atención domiciliaria, y la Orden de los Hermanos Hospitalarios de San Juan de Dios, que puso en marcha diversas unidades de Cuidados Paliativos en hospitales (la primera de ellas en Pamplona en 1991). En 1992 se crea finalmente la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en Madrid⁷¹, la cual, en 1993, elaboró una serie de recomendaciones en materia de Cuidados Paliativos que fueron recogidas por el Ministerio de Sanidad y Consumo. El mismo ministerio se encargaría en 2001 de publicar las bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, plan sobre el cual cada comunidad autónoma ha desarrollado sus experiencias de cuidado en pacientes terminales. Para este año España contaba con 241 dispositivos asistenciales, de los cuales la mitad pertenecía al tipo de atención en domicilio.

La primera Unidad de Cuidados Paliativos francesa se creó en 1987 en el Hospital Saint Michel (Institute Mutualiste de Montsouris). Para 1999 el gobierno francés reconoció oficialmente a este tipo de cuidados en final de vida. A partir de allí, tanto en Francia como en Bélgica, Noruega y Suecia, comenzaron a implantarse equipos consultores especializados en Cuidados Paliativos dentro de los hospitales de agudos.

Existen países de Europa Occidental en los cuales los cuidados en final de vida han tenido un escaso e incipiente desarrollo. Este es el caso de Alemania y Holanda. La explicación a este fenómeno es argumentada, en el caso alemán, como una tardía aceptación y comprensión del concepto de cuidado tipo *hospice*. Para el caso holandés se apela al desarrollo temprano de la aplicación de la eutanasia en el país (legalizada en 2002) como argumento del descuido que tuvo en éste la medicina paliativa (Asensio, 2011; Montón, 1996). Los primeros programas de Cuidados Paliativos en Holanda, llevados adelante por Zylicik en Arnhem, datan de la década de los noventa (algo similar ocurrirá en el caso de Dinamarca).

Dentro de los países de Europa del Este aquellos que tuvieron un desarrollo más temprano y profundo fueron Polonia y Austria. En el caso de Polonia esto se debió a los trabajos llevados

⁷¹ Otras asociaciones que se crearon en el país a partir de los noventa son: la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, la Sociedad Castellano Leonesa de Cuidados Paliativos, la Sociedad Cántabra de Medicina Paliativa, la Sociedad Canaria de Medicina Paliativa, la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos, la Asociación para los cuidados del cáncer CUDECA (Málaga), la Sociedad Gallega de Cuidados Paliativos y la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Fuente: Sanz Ortiz, Jaime. Historia de los cuidados paliativos en España. www.secpal.com.

adelantes por Luczack a mediados de los ochenta. Para 1995 Polonia reconoce la Medicina Paliativa como una especialidad médica, poniendo en marcha 30 Unidades de Hospitalización, 20 equipos de soporte hospitalario, 12 Centros de Día y más de 100 equipos de atención a domicilio (los dos tercios de estos programas se encuentran dentro del sistema público de salud). En Austria, en 1997, los Cuidados Paliativos son incluidos de forma obligatoria como programas de pregrado en la totalidad de las escuelas de enfermería. Otros hitos en este país son: la integración de los Cuidados Paliativos al Plan Nacional de Salud en el año 2000, las declaraciones del parlamento austríaco en contra de la eutanasia y a favor de la promoción de los Cuidados Paliativos en el país en 2001 y la puesta en marcha de un programa de Cuidados Paliativos en la Universidad de Graz, tanto a nivel docencia como en el formato de Centro Asistencial (Asensio, 2011; Luczack, 1997).

En Hungría los Cuidados Paliativos surgieron a partir de 1991 como parte del trabajo llevado a cabo por la Fundación Soros. Ya para 1997 la ley sanitaria del país declaró a los Cuidados Paliativos como un derecho humano. Sin embargo, pese a estas declaraciones institucionales, el hecho de no contar con una financiación pública bien establecida dificulta la continuidad de este desarrollo. En República Checa, por otro lado, el nivel de cuidados para pacientes con enfermedades terminales en final de vida aún no es un problema completamente reconocido. Para este caso solo se encuentra, en 2004, la presentación de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos en el Parlamento a cargo de la Open Society (Centeno Cortés, 2006).

El mismo Luczack (1997) explica, para el caso de Europa del Este, que existieron dos grandes influencias en el desarrollo de los cuidados en final de vida: por un lado, las recomendaciones de la OMS en materia de Cuidados Paliativos, que fueron determinantes para promover este tipo de cuidado en las autoridades sanitarias de cada gobierno, y por el otro, el empuje de diversas organizaciones seculares y de inspiración católica que se encontraban por fuera del sistema sanitario formal.

En 1988 en Milán, Italia, Vittorio Venttafrida llevó adelante junto con la Fundación Florián la iniciativa de agrupar a los países europeos que disponían de servicios de cuidado en el final de la vida en una única asociación regional. Fue así como surgió la Asociación Europea de

Cuidados Paliativos (o European Association for Palliative Care — EAPC —)⁷², de la cual el mismo Venttafrida sería presidente desde su creación hasta 1995. Si bien Cicely Saunders no participó como miembro fundador en este hecho, si lo hicieron personas que trabajaron con ella tales como Robert Twycross y Mary Baines⁷³.

2.1.4. Oceanía y África

En Australia los cuidados en final de vida comienzan su desarrollo a principios de la década del ochenta (aunque igualmente las Hermanas Católicas de la Caridad habían fundado, para 1890, el Sacred Hearth for The Dying Poor). A partir de allí tienen un rápido progreso. En 1988 Medicare proporciona financiación para equipos de Cuidados Paliativos. Para el 2000 se publica la Estrategia de Cuidados Paliativos y ya para el 2005 el gobierno australiano reconoce los Cuidados Paliativos como una especialidad médica. En ese mismo año el Council for Palliative Care de Australia aprueba la Guide to Palliative Care Service Development. En este documento se da información acerca de las pautas para brindar un acceso equitativo en la población a los Cuidados Paliativos, haciendo un uso efectivo, eficiente y ético de los recursos y reconociendo la calidad de asistencia ofertada por la atención primaria y apoyada por los servicios especializados de Cuidados Paliativos (Soldevilla Ros, 2015). En Nueva Zelanda los primeros intentos por promover el cuidado paliativo comienzan en 1979 de la mano de la Fundación Te Omanga. La misma se encargó de proporcionar una amplia gama de servicios a las diversas comunidades del país. Para 1999 se publican las Normas para la Prestación de Cuidado tipo Hospice y Cuidados Paliativos. Al año siguiente el Ministerio de Salud comienza a trabajar en un documento que reúne las Estrategias de Cuidados Paliativos a nivel nacional. Para 2005 se estimó que 41 servicios neozelandeses estaban ofreciendo este tipo de cuidados (Soldevilla Ros, 2015). Para el caso de Oceanía no se registran asociaciones que hayan intentado articular los servicios de cuidado en final de la vida en un nivel regional.

En el continente africano las iniciativas comenzaron en Sudáfrica a finales de la década de los setenta. Más adelante, en los ochenta, este desarrollo llegó a ciudades como Johannesburgo,

⁷² <https://www.eapcnet.eu/about-us/our-history>.

⁷³ La misma Baines participó en el Encuentro Anual de Movimiento Hospice Argentina realizado en noviembre de 2018, en donde brindó una conferencia narrando sus experiencias de trabajo en el equipo de Cicely Saunders.

Ciudad del Cabo, Durban y Port Elizabeth. En 1987 se creó la Asociación Africana de Cuidados Paliativos (o African Palliative Care Association — APCA —), que para el 2006 ya contaba con 80 organizaciones que formaban parte como miembros. Varias de estas organizaciones tienen sucursales que se encargan de promover servicios de Cuidados Paliativos en entornos locales, los cuales incluyen: cuidados en el hogar, clínicas y Centros de Día, equipos de apoyo en hospital, educación y formación, atención en el duelo⁷⁴, cuidados paliativos para personas sin hogar y grupos de apoyos para huérfanos, entre otros. Una de las características de los cuidados tipo paliativos en el continente africano tiene que ver con la prevalencia del VIH/SIDA por sobre otro tipo de enfermedades consideradas crónicas o terminales (como el cáncer). Entre 2003 y 2004, de 24613 pacientes atendidos en todo el país, 12413 tenían SIDA y 9233 cáncer. El desarrollo de una Estrategia Nacional y un Programa de Tutorías, financiado en parte por la iniciativa del presidente, han permitido que este tipo de cuidados llegue a lugares alejados de los centros urbanos (Soldevilla Ros, 2015).

* * *

Antes de avanzar con el caso latinoamericano quisiera sintetizar aquí algunos de los puntos clave de este recorrido. A medida que se desarrolla la segunda mitad del siglo XX, nos encontramos frente a un proceso de continua expansión de la filosofía de cuidado *hospice*, en primer lugar, en el Reino Unido, y luego hacia Estados Unidos, Canadá y el resto del mundo. Este momento tiene varias características: en primer lugar, en la mayoría de los casos, se produce la incorporación del movimiento al interior del servicio formal de salud. Hemos visto cómo han sido pocos los países en los cuales los cuidados en final de vida surgen, desde un comienzo, ligados directamente al sistema sanitario (a partir, generalmente, de la creación de Unidades de Cuidados Paliativos dentro de hospitales). Tal es el caso de Canadá, España, y

⁷⁴ Si bien la atención en el duelo no ha sido uno de los focos principales de los cuidados en final de vida (sea a partir de los Cuidados Paliativos o del moderno movimiento *hospice*), la necesidad de incluir a la familia como parte constitutiva de la unidad de cuidado, entendida como un eje principal de este tipo de atención, ha llevado a una búsqueda por acompañar al entorno familiar de la persona enferma aun después de su deceso. Es necesario aclarar esto para que la atención en el duelo no sea entendida como un componente específico de los cuidados en final de vida en el continente africano, aun si esta no aparece de forma explícita en otros casos.

países con un tardío desarrollo de este tipo de iniciativas — lo cual lleva a que las mismas se den por recomendación de organismos internacionales de salud (como la OMS) que ya reconocen previamente la existencia de los Cuidados Paliativos —. Esto provoca un cambio en los modos de financiación de los *hospices*, que para la década de 1990 — en el caso de los países centrales — comienzan a financiarse a través del sistema público (Clark y Seymour 1999, Lawton, 2000). De la labor de fundaciones caritativas que operaban como ONGs pasamos a un accionar directamente articulado con el sistema de salud.

Esta incorporación genera al mismo tiempo una necesidad de cumplir con cierto tipo y estándares de cuidado, lo que dará surgimiento a diversos planes, tanto a nivel nacional como internacional, que buscarán sistematizar las condiciones en las cuales los cuidados en final de vida deberán ser llevados a cabo. Esto motiva, como se mencionó al comienzo del capítulo, la aparición de críticas dirigidas a la rutinización y burocratización del movimiento. La profesionalización de la filosofía *hospice*, que da como resultado la categorización de los Cuidados Paliativos como una nueva especialidad médica — proceso que se da entre las décadas de 1990 y 2000 en la mayoría de los países analizados —, conlleva además el desarrollo de una *expertise* paliativista conformada por competencias técnicas específicas en el cuidado en final de vida, tanto farmacológicas como comunicacionales. Esto será entendido, en algunos casos, como una ampliación del horizonte de intervención de la biomedicina (Alonso, 2013) mediante una reapropiación de las esferas y temas propuestos por la filosofía de cuidado *hospice* (Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013)⁷⁵. Será a partir de todos estos procesos que se gestará la diferenciación entre Cuidados Paliativos y moderno movimiento *hospice*, produciéndose el entendimiento de su vinculación en dos sentidos: o bien la filosofía *hospice* es el ideal sobre el cual se sustenta la labor de los Cuidados Paliativos (entendidos como una especialidad de la medicina con una *expertise* técnica específica) o bien Cuidados Paliativos y moderno movimiento *hospice* forman parte de una misma unidad, debido al objetivo que tienen en común

⁷⁵ Alonso (2013), insistiendo sobre este punto, da cuenta de cómo los discursos y prácticas de los Cuidados Paliativos, al mismo tiempo que son un intento de humanización de la atención en salud, suponen el avance de procesos de medicalización en el final de la vida. Ambos desarrollos para el autor son aspectos complementarios del fenómeno en cuestión.

— tal como lo representa el nombre que lleva la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) —.

Otra característica más, que marca el nivel de profesionalización y articulación formal al cual llega el fenómeno para finales de la década de 1990, tiene que ver con la creación de organizaciones nacionales e internacionales que buscaron coordinar las diferentes iniciativas que se daban en cada país. Tal es el caso de la EAPC, la APCA y la anteriormente mencionada IAHPC, además de la incorporación de los Cuidados Paliativos como una preocupación dentro de los organismos internacionales de salud.⁷⁶

2.1.5. América Latina

Las primeras iniciativas en el continente (que incluyen a Colombia, Argentina, Uruguay, República Dominicana, Perú y México) datan de 1980. Fue en ese año precisamente cuando Tiberio Álvarez creó, en Colombia, la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos en la Universidad de Antioquia, Medellín. A este hecho le seguiría, en Argentina, la labor de Roberto Wenk en la prestación de servicios de atención domiciliaria en San Nicolás, Buenos Aires⁷⁷. En la década siguiente se incorporaron Costa Rica, Panamá, Chile, Cuba, Paraguay, Brasil y Ecuador, contando el continente con 84% de sus países con Cuidados Paliativos en alguno de los niveles de atención sanitarios. Ya en el nuevo milenio se sumarán Venezuela, El Salvador, Bolivia, Guatemala, Honduras y Nicaragua.

Antes de comenzar quisiera hacer algunas aclaraciones pertinentes. El desarrollo de este apartado se ha hecho mayoritariamente tomando la información relevada en el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos elaborado por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP)⁷⁸. Esto tiene algunas consecuencias que es necesario explicitar. En primer lugar, el punto de vista que se reproduce es mayoritariamente el de los Cuidados Paliativos, que en la actualidad ya han atravesado el proceso de profesionalización que los ha

⁷⁶ Cabe destacar también que, con relación al desarrollo de los cuidados en el final de la vida, los ritmos han sido distintos para el caso de atención a nivel pediátrico. El primer *hospice* para niños, por ejemplo, fue el Helen House del Reino Unido, fundado en 1982.

⁷⁷ El caso argentino será deliberadamente obviado de este apartado debido a que va a ser desarrollado de forma exclusiva en el siguiente.

⁷⁸ Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos. Edición 2012 y Edición Cartográfica 2013. Disponibles en: <https://cuidadospaliativos.org/recursos/publicaciones/atlas-de-cuidados-paliativos-de-latinoamerica/>.

insertado como una especialidad al interior de la medicina. Esto provoca un énfasis en los procesos que son entendidos como “profesionales”, o sea, ligados a la iniciativa de personas que se han formado como médicos, y en articulación directa con los diferentes servicios de salud (como es el caso de la apertura de Unidades de Cuidados Paliativos en hospitales), en detrimento del impulso que el cuidado en final de vida ha tenido en los márgenes del sistema sanitario. En este esquema, y teniendo en cuenta que las instituciones hospices han surgido en Latinoamérica en estrecha vinculación con organizaciones religiosas, las iniciativas que se produjeron por fuera del sistema formal de salud son categorizadas como “residencias tipo hospicio” y expuestas de manera aislada, lo cual vuelve difícil su articulación en un movimiento en común⁷⁹. Bajo este rótulo aparecen entidades dedicadas al cuidado de personas con enfermedades amenazantes para la vida, pero que no se reconocen a sí mismas como formando parte de la tradición que dio nacimiento al moderno movimiento *hospice*, así como también instituciones dedicadas al cuidado de personas con diferentes problemáticas, no estando específicamente ligadas a la cuestión del padecimiento de una enfermedad terminal.

Teniendo esto en cuenta, intentaré reconstruir la trayectoria de los cuidados en final de vida en el continente latinoamericano, complementando la información proveniente de los Cuidados Paliativos, siempre que sea posible, con aquellas iniciativas que se encuentran por fuera del sistema formal de salud (manteniendo así la tensión propuesta al comienzo del capítulo entre moderno movimiento *hospice* y Cuidados Paliativos). Como se verá, a excepción de Argentina, ningún país latinoamericano cuenta con una articulación regional que nucleee a los diferentes hospices. Esto no sucede en el caso de los Cuidados Paliativos, donde sólo 6 de los 20 países — Cuba, Guatemala, Haití, Honduras, Nicaragua y Panamá — no cuentan con una asociación a nivel nacional (lo cual no implica que no participen activamente dentro de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos — ALCP —)⁸⁰. Las iniciativas de cuidados en final de vida que han surgido en el continente, nuevamente a excepción del caso argentino, se basan en gran parte en impulsos aislados de sectores de la sociedad civil, generalmente religiosos, o en desarrollos tanto privados como públicos generados a partir de organizaciones pertenecientes

⁷⁹ De hecho, si bien existe una organización en Argentina que nuclea a todos los *hospices* a nivel nacional (llamada Movimiento Hospice Argentina — MHA —), no hay un equivalente a nivel latinoamericano.

⁸⁰ <https://cuidadospaliativos.org/>.

al ámbito de la salud (que en su mayoría han fundado Unidades de Cuidados Paliativos dentro de hospitales). Sin embargo, pocos son los casos en los cuales estos se reconocen como pertenecientes a un movimiento articulado como lo es el moderno movimiento *hospice*.

Para llevar a cabo este recorrido me permitiré extenderme en específico sobre 13 de los 20 países que componen Latinoamérica (incluyendo a la Argentina y exceptuando a aquellos con un incipiente desarrollo de los cuidados en final de vida) por dos motivos: en primer lugar para mostrar algunas de las conexiones existentes entre los diferentes desarrollos de los cuidados en final de vida en los países latinoamericanos (como la labor de Eduardo Bruera por fuera de Argentina, entre otras), logrando también dar cuenta de la tradición a través de la cual la filosofía de cuidado *hospice* llega al continente. Al darse esta expansión hacia Latinoamérica a partir de pocos referentes, estas conexiones jugaron un rol fundamental en el desarrollo de los cuidados paliativos⁸¹. En segundo lugar, como forma de cubrir una vacante que tuve la posibilidad de encontrar a la hora de revisar tesis, tanto de grado como de posgrado, y trabajos historiográficos dedicados a los Cuidados Paliativos o al moderno movimiento *hospice*. En efecto, el desarrollo de estos fenómenos en Latinoamérica o bien no aparece, o aparece sintetizado en un único párrafo en el cual solo se mencionan las fechas aproximadas en las cuales comenzaron a gestarse las primeras iniciativas. Queda pendiente entonces elaborar una reconstrucción histórica del proceso latinoamericano de surgimiento de los cuidados en final de vida que se centre más en la labor de organizaciones comunitarias y ONGs y menos en las producciones provenientes del ámbito hospitalario (como lo es la creación de Unidades de Cuidados Paliativos dentro del sistema público o privado de salud). En el siguiente apartado hablaré de cómo el moderno movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos, para el caso específico de Argentina, surgen a partir de trayectorias que, si bien están relacionadas, son claramente distinguibles (lo que permite dar cuenta de una especificidad de la labor de los hospices en el país).

Como se mencionó en el primer párrafo de este apartado, el primer país de Latinoamérica en el cual se desarrollaron formalmente los cuidados en final de vida fue **Colombia**. Allí, a principios de los ochenta, Tiberio Álvarez fundó la primera Clínica de Alivio del Dolor y

⁸¹ Bruera mismo, pionero en el desarrollo de los cuidados paliativos en Canadá, usó posteriormente su conocimiento para lograr expandir este tipo de atención sobre varios países de Latinoamérica.

Cuidados Paliativos en Medellín. Para 1987 la psicóloga Isa Fonnegra crea la fundación Omega en Bogotá, dedicada a la ayuda de familiares de pacientes terminales. Ya para finales de los ochenta Liliana de Lima introduce el concepto de Cuidados Paliativos en la fundación La Viga, creando y coordinando el primer hospice del país, ubicado en la ciudad de Cali. En 1995, finalmente, se crea en el Instituto Nacional de Cancerología el primer programa de Cuidados Paliativos, lo que permite agrupar a los profesionales colombianos interesados en este tipo de filosofía. En 2012 surge, por iniciativa del médico Juan Carlos Hernández Grosso, el hospice “Presentes” de Bogotá. El mismo se reconoce como una Unidad de Cuidados Paliativos basada en la filosofía de cuidado elaborada por Cicely Saunders.

Este tipo de cuidados en **Uruguay** surge en 1985 a través de un equipo privado creado por la Asociación Española Primera de Socorros Mutuos en Montevideo, promovido por Héctor Morse. El mismo otorgaba la asistencia requerida durante una internación transitoria a pacientes en final de vida, a través de camas alquiladas en Casa de Salud. En 1989 esta misma asociación creará el primer hospice del país: el Hospi-Saunders II, que funcionará como una Unidad de Cuidados Paliativos privada en la ciudad de Montevideo. En la década siguiente, en 1994, Roberto Levin, coordinador del Servicio de Oncología Clínica del Hospital de Clínicas, formará un equipo de Cuidados Paliativos multidisciplinario. Este equipo, que en un primer momento trabajó *ad honorem*, se encargó de brindar asistencia en policlínica, sala de internación y domicilio, además de promover la formación de estudiantes en el nivel de pregrado y el dictado de cursos básicos de formación a equipos de distintos departamentos del país. Esto lo vuelve decisivo en el desarrollo y la difusión de los Cuidados Paliativos en Uruguay.

El caso de **República Dominicana** presenta un contacto directo con el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Argentina, ya que fue Eduardo Bruera, médico oncólogo argentino, quien imparte el primer curso de entrenamiento e impulsa la creación del Programa Dominicano de Cuidados Paliativos y Control del Dolor por Cáncer en 1988 (con la participación de Charle Cleeland). Este curso fue organizado por la Liga Dominicana contra el Cáncer con el auspicio de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el Instituto de Oncología. En primer lugar, fue dirigido por Rosa Martínez para pasar, a partir de 1990, a ser coordinado por Gloria Castillo. En 1999 se da otro hito: la creación, de la mano de Francisco y Diane Sabado, de la Fundación Corazón del Siervo, el primer hospice dominicano en el cual se inicia el entrenamiento multiprofesional (que incluye la formación de equipos de voluntariado).

El proceso de surgimiento de los cuidados tipo paliativos en **Perú** se da en 1989 cuando Raymundo Cordero Luján y María Berenguel Cook fundan la primera Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos en la Unidad de Dolor del Hospital de la Policía. A esta le seguiría la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos de EsSalud creada por Félix García, Lida Caro, Víctor Espinoza, Elba Meneses y Carmen Cabrera. La misma María Berenguel Cook fundaría, en 1999, el Servicio de Cuidados Paliativos y Dolor del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN).

México tuvo un desarrollo tan temprano como el de Perú. Los Cuidados Paliativos nacieron en el país en 1989 como parte del impulso llevado a cabo por Silvia Allende Pérez en el Instituto de Cancerología de México D.F. En este mismo instituto, un año más tarde, iniciaría un programa de atención domiciliaria y consulta externa. En el año 1992 se abrirá la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Civil de Guadalajara, fundada por Gustavo Montejo Rosas, quien se encargaría junto con Allende de elaborar el plan de trabajo sobre Cuidados Paliativos que fue presentado y aprobado por Eduardo Bruera en carácter de coordinador del área de Cuidados Paliativos de la OMS. En 2002 surge en Jalisco, también en Guadalajara, el Hospice Cristina A.C., que funciona como un instituto privado que brinda cuidados de tipo paliativos a personas con enfermedades amenazantes para la vida.

La primera iniciativa en busca de brindar cuidados en final de vida en **Costa Rica** se da en 1990 cuando Lisbeth Quesada Tristán crea la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños. A esta fundación le seguirían más tarde la creación del Comité de Cuidados Paliativos del Hospital Max Peralta en Cartago, que en 1993 se transforma en la Asociación Caminemos Juntos — ASCAJU — (volviéndose la primera Unidad de Cuidados Paliativos independiente del país) y la apertura de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Alejuela, que en 1994 se convierte en una ONG. Por otro lado, en 1991, Isaías Salas lidera la creación de la Clínica del Dolor del Hospital Calderón Guardia, que en 1995 integra dentro de su atención el concepto de Cuidados Paliativos para convertirse, en 1998, en el Centro Nacional del Dolor y Cuidados Paliativos, integrado en la Seguridad Social costarricense.

El comienzo de los Cuidados Paliativos en **Chile** estuvo enfocado en un principio en el cuidado domiciliario. En 1990 el Hospital Gran Benavente de Concepción, Coquimbo, Araucanía Norte, el Instituto Nacional del Cáncer (INCA), la Corporación Nacional del Cáncer y la Fundación Arturo López Pérez iniciaron la prestación de este servicio basándose en modelos extranjeros y haciendo énfasis en el ideal paliativista de considerar a la familia como

parte integral del tratamiento. En 1993 nace la Corporación Nacional del Cáncer (CONAC), una entidad de derecho privado sin fines de lucro destinada a la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer. Bajo su ala funciona el Hospice CONAC. En 1995 se da inicio al Programa Nacional de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor promocionado por el Ministerio de Salud, con base en el INCA, el Hospital Barros Luco, el Hospital Grant Benavente de Concepción, Coquimbo y Araucanía Norte. Finalmente se encuentra la creación, en 1997, de la Clínica Familia. La misma surgió por iniciativa del Padre Baldo Santi, a través de Caritas Chile, y con relación a su extensa labor con personas enfermas de SIDA a partir de 1986. Si bien no se reconoce como parte de la tradición del moderno movimiento *hospice*, se funda en la idea de brindar un trato digno en el final de la vida, con énfasis en el rol de la familia como agente humanizador.

Los Cuidados Paliativos en **Paraguay** surgen en 1995 por iniciativa de profesionales de diferentes disciplinas pertenecientes al Instituto Nacional del Cáncer. En ese año se inaugura el Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital del Cáncer (que cuenta con seis camas para acompañar a pacientes terminales en final de vida). Quien coordinó por primera vez este servicio fue el psicólogo Vicente Millot. En el 2004 se da en el país una iniciativa que mantiene características en común con los desarrollos que se dieron en Argentina (como provenir de sectores religiosos y encontrarse en los márgenes del sistema de salud). Por obra del Padre Aldo Trento de la Parroquia San Rafael se funda en Asunción la Clínica Divina Providencia San Riccardo Pampuri. Si bien en la actualidad cuenta con un equipo de médicos especializados en Cuidados Paliativos, al comienzo se sostuvo a partir de la labor voluntaria de profesionales de la salud (otra característica que será propia del caso argentino, la prominencia del voluntariado).

El principal hito en el desarrollo de los cuidados tipo paliativos en **Brasil** tiene que ver con la creación, en 1996, del Instituto Nacional de Câncer (INCA), en el Hospital Cancerológico del Ministerio de Salud, Rio de Janeiro. Actualmente posee el servicio más completo de Brasil en materia de Cuidados Paliativos. Al año siguiente se funda la Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, al mismo tiempo que se inicia el curso de Cuidados Paliativos en la Universidade de São Paulo. Para el año 2002 los Cuidados Paliativos son incluidos en el Sistema Único de Salud del país, fundándose una Academia Nacional de Cuidados Paliativos en 2005 y creándose, en 2006, la Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos en el Ministerio de Salud y la Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos en el Conselho Federal de Medicina. Para el 2011 la Medicina Paliativa es reconocida en Brasil

como una subespecialidad médica. Existen dos iniciativas en Brasil que se reconocen a sí mismas con el nombre de hospices: el Hospice HC Jaçañã de São Paulo y el Hospice Valencis de Curitiba. El primero funciona como una Unidad de Cuidados Paliativos dentro del Hospital Das Clínicas de la Universidade Federal de São Paulo, mientras que el segundo es una iniciativa privada formada enteramente por profesionales de la salud especializados en Cuidados Paliativos (sin equipo de voluntariado). A diferencia del caso argentino, no pareciera haber en estas instituciones una búsqueda por dirigirse específicamente a personas con escasos recursos — lo cual sería propio del movimiento tanto en sus inicios premodernos como en las primeras etapas de desarrollo —.

Como en el caso de Paraguay, **Ecuador** cuenta con una fundación de origen religioso que ha brindado asistencia a personas con enfermedades terminales desde 1973, llamada Asociación Benefactora de Enfermos Incurables (ABEI). La misma es una institución del derecho privado sin fines de lucro que surge a partir de la labor de Maruja de Espinosa, quien en conjunto con las Hermanas de la Caridad se encargó de cuidar enfermos en etapa terminal que eran dados de alta en el hospital y que no podían ser atendidos en sus domicilios ni por sus familiares (lo cual marca, al igual que en Argentina, una tendencia a apuntar a aquellos con escasos recursos). Actualmente cuentan con un Hogar de Adultos fundado en 1976, un Hogar Infantil construido en 1988 y un segundo Hogar de Adultos, inaugurado en abril de 2003, los tres en la localidad de Quito. Por otro lado, el Padre Alberto Redaelli, en 1996, funda la primera Unidad de Cuidados Paliativos del país. Un año más tarde crearía la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL). La misma ofrece atención en consulta externa y domiciliaria interdisciplinaria, cursos de formación, y además se encargaría de la difusión de los Cuidados Paliativos a nivel nacional, constituyendo un grupo de profesionales y voluntarios que se encargará de continuar con esta tarea. En 2014, mediante accionar de FECUPAL, se abre el Hospice San Camilo, que se reconoce a sí mismo como formando parte de la tradición de la filosofía *hospice* elaborada por Cicely Saunders. Es interesante notar que ambas iniciativas, por fuera y por dentro del sistema formal de salud, fueron llevadas a cabo por el impulso de personas pertenecientes a la religión católica.

En **Bolivia**, a partir del año 2004, se comenzó a trabajar en el tratamiento del dolor, brindando Cuidados Paliativos a través de médicos anestesiólogos y clínicos. En ese mismo año se inauguró en el Hospital Obrero de La Paz una Unidad de Dolor, que contó con un curso corto

en Cuidados Paliativos. En 2006 el programa Paliativos Sin Fronteras Bolivia⁸² crea la Fundación “A mí sí me importas”, que si bien comenzó trabajando con personas que padecían insuficiencia renal crónica en la actualidad ha incluido a pacientes con cáncer. Para 2009 el Equipo de Cuidados Paliativos de Bolivia comienza a formar voluntarios e inicia actividades de difusión. Ya en 2011 los Cuidados Paliativos se introducen al Programa Nacional de Cáncer, al mismo tiempo que se crean nuevos servicios: Casa Esperanza en la Ciudad de El Alto La Paz y el servicio de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor en el Hospital Militar Central de La Paz. En el 2012, finalmente, se inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Juan XXII de La Paz, y el 22 de noviembre se realiza la primera reunión que juntó a la mayor parte de las personas vinculadas con los Cuidados Paliativos en el país con el fin de sentar las bases para la creación de la Asociación Boliviana de Cuidados Paliativos.

Entre los países que ingresaron en el nuevo milenio a formar parte de esta comunidad de cuidados en el final de la vida nos encontramos también con el caso de **Venezuela**. En este país se crea en el 2001 el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto de Oncología Luis Razetti de Caracas. El mismo funcionaba como consulta externa adscrita al Servicio de Oncología Médica y fue dirigido por Patricia Bonilla. Además de esto, desde el 2009 se encuentra en funcionamiento la Fundación Hospice Venezuela. La misma, que se reconoce como parte de la filosofía *hospice* elaborada por Cicely Saunders, fue creada por la teóloga Cenobia García de Fuenmayor y el Padre John Coffey. Se encuentra ubicada en la ciudad de Maracaibo y se dedica exclusivamente a la atención domiciliaria de pacientes terminales.

Al mismo tiempo, los diferentes servicios de cuidado en el final de la vida de cada uno de los países de Latinoamérica se encuentran vinculados entre sí a través de la ALCP. Algunos países, pese a no contar con una asociación de Cuidados Paliativos a nivel nacional, igualmente poseen miembros afiliados a esta red de vinculación regional: tal es el caso de Cuba (4), Guatemala (7), Honduras (3), Nicaragua (1) y Panamá (15).

* * *

⁸² El grupo, liderado fundamentalmente por psicólogos, es una entidad regional de Paliativos Sin Fronteras de la Universidad de Cádiz, España.

El análisis del desarrollo de los cuidados en final de la vida en Latinoamérica permite sacar algunas conclusiones en pos de comprender la especificidad del caso argentino, objetivo del siguiente apartado. Podemos ver cómo en gran parte del continente se replica un modelo profesionalizado del cuidado en final de vida, típico de los momentos posteriores a su surgimiento en Inglaterra. Esto genera que las principales iniciativas se hayan dado en articulación directa con el servicio formal de salud, sea este público o privado, a partir del desarrollo de Unidades de Cuidados Paliativos en instituciones hospitalarias o clínicas. Quienes llevaron a cabo estas labores “pioneras” han sido en su mayoría profesionales de la salud, en ocasiones formados específicamente en Cuidados Paliativos en algún país con amplia trayectoria en este tipo de asistencia. Al mismo tiempo, la relectura “profesionalizada” (y, por tanto, *profesionalizante*) de los cuidados en final de vida que se ha hecho a partir de entonces ha relegado a las iniciativas al margen del sistema sanitario a un lugar secundario.

Es común encontrar propuestas, previas al desarrollo de los Cuidados Paliativos en el continente, llevadas a cabo por figuras religiosas con una amplia trayectoria en el cuidado de enfermos en final de vida (como es el caso de ABEI en Ecuador o la Clínica Familia de Chile) o fundaciones de reciente creación (como Fundación Hospice en Venezuela y la Clínica Divina Providencia de Paraguay). Al ser organizaciones sin fines de lucro que forman parte de la sociedad civil, y en consonancia con los postulados caritativos de la religión católica, algunas de ellas mantienen uno de los postulados originales de la filosofía *hospice*: el foco en personas de recursos escasos (lo mismo sucederá en moderno movimiento *hospice* en Argentina). Más allá de la existencia de estas iniciativas, y algunas otras que se gestaron por fuera de los sistemas de salud de cada país, cabe destacar que las mismas no se encuentran articuladas en un movimiento en común, ni reconocen una tradición que las aglutine de alguna manera. Solo en ocasiones se definen como basadas en la filosofía de cuidado *hospice*, reconociendo la labor de Cicely Saunders (como el caso del Hospice San Camilo de Ecuador, el Hospi-Saunders II de Uruguay y el hospice “Presentes” de Colombia).

A partir de aquí podemos entender algunas de las especificidades del desarrollo de los cuidados en final de vida en Argentina, que serán profundizados a continuación. En efecto, este es el único país de Latinoamérica en el cual Cuidados Paliativos y moderno movimiento *hospice* surgen a partir de iniciativas separadas y claramente diferenciables la una de la otra, al mismo tiempo que, quienes forman parte de las instituciones hospices del país, se entienden a sí mismos a partir de una tradición en común, anclada en la filosofía de cuidado elaborada por

Cicely Saunders — hubo incluso un contacto directo con la labor de los hospices de Irlanda, donde Saunders había trabajado —. En un intento explícito por mantener las bases y fundamentos originarios de la filosofía *hospice*, estas instituciones surgirán en el país por fuera del sistema de salud (lo cual mantendrán en la actualidad), con una impronta religiosa católica y a partir de asociaciones civiles sin fines de lucro que apuntarán en mayor medida a la asistencia de personas con recursos escasos. A diferencia de lo ocurrido en los demás países del continente, el moderno movimiento *hospice* en Argentina será, luego de sus primeros impulsos, un fenómeno articulado que aglutinará las diversas trayectorias de cada institución en una organización unificada. Veamos más de cerca este caso.

2.2. Los cuidados en final de vida en Argentina (1982-2019)

Para el caso de Argentina es importante destacar cuatro iniciativas que fueron pioneras en el desarrollo de los cuidados en final de vida en el país, dos centradas en los Cuidados Paliativos y dos ligadas al surgimiento del moderno movimiento *hospice* a nivel nacional. Estas tradiciones, por supuesto, se encuentran ligadas entre sí. Según el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica una de las primeras iniciativas en el país está ligada a los trabajos del anesestesiólogo Roberto Wenk, quien en 1982 comenzó a prestar servicios de cuidado domiciliario en la ciudad de San Nicolás. Tres años más tarde, junto con un equipo conformado por médicos y voluntarios entrenados, crea el Programa Argentino de Medicina Paliativa (que posteriormente se llamaría Fundación FEMEBA⁸³) y la Liga Argentina de la Lucha Contra el Cáncer (LALCEC).

Por otro lado, se encuentra la labor de la Fundación Prager-Bild⁸⁴, creada en 1985, y primera institución en Argentina que se registraría con los conceptos de la OMS para el cuidado de pacientes con enfermedades terminales. Esta organización, cuya presidente honoraria sería la misma Cicely Saunders, tuvo una labor orientada, además de al cuidado, a la investigación y la

⁸³ <https://www.fundacionfemeba.org.ar/home>.

⁸⁴ Cabe destacar, para mostrar la conexión existente entre las diversas iniciativas en el surgimiento de este tipo de cuidados, que Rubén Bild, uno de los socios de esta asociación, se formó en el Reino Unido y tuvo un rol activo en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en España (colaborando en el Hospital Marqués de Valdecilla de Santander).

enseñanza (pilares fundamentales del proyecto de Saunders en la inauguración del St. Christopher's), y se encargó de capacitar tanto a profesionales como a voluntarios con el fin de ampliar el escaso conocimiento que se tenía en aquella época (Wainer, 2003). Entre 1986 y 1989 (año en el cual tuvo que cerrar debido a los problemas socioeconómicos que afrontaba el país) esta asociación ayudó a crear diversos programas de Cuidados Paliativos en varios lugares de la Argentina — entre ellos Mar del Plata (Unidad de Medicina Paliativa del Hospital de la Comunidad), Córdoba (equipo de cuidados en el hogar del Hospital de Clínicas), Tucumán, Buenos Aires (equipo de cuidados paliativos dependiente de Gas del Estado), Río Gallegos y Mendoza (equipo de cuidados paliativos del Hospital de Niños) —. En el mismo año de 1989 el Hospital Udaondo y el Centro Oncológico de la Fundación Mainetti de La Plata crean el Programa Pallium de Cuidados Paliativos, que actualmente se conoce como Instituto Pallium⁸⁵, y funciona como una entidad no lucrativa independiente. Finalmente, en 1994, los profesionales dedicados a los Cuidados Paliativos en el país crean la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP)⁸⁶.

El desarrollo del moderno movimiento *hospice* en el país se encuentra vinculado a las iniciativas de personas pertenecientes a la religión católica: los sacerdotes Ángel Rossi y Juan Pablo Contepomi. Rossi llevó adelante su labor asesorando y guiando a un grupo de voluntarios que en 1992 crean, en la localidad de Villa de Mayo, Buenos Aires, la Fundación Manos Abiertas⁸⁷. La misma, ligada a un conjunto de actividades que exceden la labor comunitaria en el ámbito de la salud, ha establecido alrededor del país instituciones denominadas Casas de la Bondad que se reconocen como pertenecientes al movimiento de *hospices* en Argentina⁸⁸.

⁸⁵ <http://www.pallium.org.ar/>.

⁸⁶ <https://aamycp.com.ar/wpnew/>.

⁸⁷ <https://www.manosabiertas.org.ar/nosotros/nuestra-historia/>.

⁸⁸ Además de contar con una labor comunitaria en el ámbito de la salud que se vincula con las ideas sobre las cuales se funda el cuidado *hospice* y tener relaciones institucionales reales con los diferentes hospices del país, el trabajo de esta fundación abarca la “creación de obras y el sostenimiento de otras ya creadas, que ayuden a dignificar a las personas y darles – dentro de las posibilidades- lo que en justicia necesitan y merecen en el ámbito de salud, alimentación, educación, vivienda u otro tipo de necesidades”. La primera de estas obras surgió en Buenos Aires en 1994, y con el tiempo su proyecto se iría extendiendo a las demás provincias del país: Córdoba (2001), San Juan (2003), Entre Ríos (2004), Chaco (2005), Salta (2006), Mar del Plata (2008), Jujuy (2010), Santa Fe (2014) y Neuquén (2016).

Siguiendo esta línea, se encuentra la iniciativa de Contepomi, quien comenta en una entrevista radial⁸⁹ cómo en una visita a Irlanda conoció los hospices a través de la labor de las Hermanas de la Caridad (las mismas que intervinieron en la formación de Cicely Saunders). El contacto directo con esta filosofía de cuidado en final de vida despertó en él un interés particular⁹⁰ que lo llevó a replicar las bases del movimiento en el país. Inspirado más tarde por la labor de la Madre Teresa de Calcuta en la India y la figura de San Camilo de Lellis, el santo patrono de los enfermos, decidió promover la construcción de instituciones hospices en Argentina. En el 2002 funda finalmente el Hospice San Camilo⁹¹ en la ciudad de Olivos, Buenos Aires — una de las principales unidades de análisis de esta investigación —. Este proyecto continuará expandiéndose a lo largo del país a través de diferentes iniciativas ligadas mayoritariamente a la religión católica, lo que dará surgimiento a nuevos hospices: entre ellos se encuentran el Hospice Madre Teresa de Luján, en 2004, la Casa de la Armonía de Santa Rosa, La Pampa, en 2006⁹², el Hospice Buen Samaritano de Pilar, en 2007, el Hospice La Piedad de Esperanza, Santa Fe, en 2010, el Hospice Mar del Plata, en 2011, el Hospice Cuencos de Luz de Puerto Madryn, en 2015, el Hospice Kamalaya de Vicente López, Buenos Aires, en 2016 y el Hospice Casa Betania de Cipolletti, Rio Negro, en 2017.

A continuación, repondré la trayectoria de surgimiento específica de los principales *hospices* del país (exceptuando al Hospice San Camilo, cuya creación será analizada en profundidad en el siguiente capítulo). Esto por varios motivos. En primer lugar, y esto tiene que ver con un compromiso específico con el movimiento, no he encontrado hasta el momento ningún documento que sistematice esta información. Como investigador me veo en la necesidad de aprovechar el espacio de esta tesis doctoral para llevar a cabo este objetivo, con la intención de que este trabajo, además de analítico, pueda servir como material de consulta para aquellos que quieran saber sobre el desarrollo de la filosofía de cuidado *hospice* en el país (y como forma, además, de exponer la labor de aquellos que lo hicieron posible). En segundo lugar, hay

⁸⁹ <https://radiomaria.org.ar/programacion/la-hospitalidad-la-traigo-en-el-corazon-desde-casa-dijo-el-padre-juan-pablo-contepomi/>.

⁹⁰ Interés que, si bien surge en otros casos diferentes al argentino con relación a la filosofía *hospice*, no sucede en contacto directo con los grupos religiosos que formaron las instituciones que ya existían previamente a la fundación del St. Christopher's.

⁹¹ <https://www.hospicesancamilo.org.ar/>.

⁹² La Casa de la Armonía cerró sus puertas en 2011 debido a un déficit financiero provocado por la falta de fondos.

un objetivo académico, propio de las necesidades explicativas de esta tesis. Reconstruir la trayectoria específica de surgimiento de cada hospice en el país permitirá, de forma comparativa, dar cuenta de las características estructurales que ha tomado el movimiento en Argentina. Esto dará lugar, en principio, a distinguirlo de otras tradiciones como los Cuidados Paliativos y, al mismo tiempo, dar cuenta de cuáles han sido las continuidades y reformulaciones respecto del núcleo de valores originario del movimiento. La información recopilada para la construcción de la totalidad del apartado se ha hecho a través de comunicaciones directas con las personas que han desarrollado cada una de las iniciativas, además de la utilización de los datos históricos expuestos en las páginas web de las instituciones.

La idea de fundar un hospice en **Luján**⁹³ comenzó a germinarse a partir del encuentro entre Lorena Etcheverry, Cristian Viaggio y Paula Olaizola. Los tres se conocieron a raíz de su pertenencia al Movimiento de Jornadas de Vida Nueva, un grupo dedicado a la realización de retiros espirituales. Ya formado en medicina, Cristian se encontraba en aquel entonces terminando la especialidad en Oncología, con el objetivo de ingresar en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sommer de Gral. Rodríguez. Lorena y Paula, por otro lado, estaban cada una terminando sus carreras, en Psicología y Trabajo Social, respectivamente.

Allá por el 2002, a raíz de uno de sus retiros compartidos, Cristian les comenta a ambas su idea de hacer “algo en Luján” para pacientes oncológicos, de manera solidaria, frente a la falta de atención dirigida a este tipo de personas. Al recibirse Lorena y Paula, les pagó un curso de Cuidados Paliativos para que comenzaran a formarse. En él la motivación provenía de un llamado religioso (es una persona en contacto estrecho con el catolicismo)⁹⁴. Frente a su discernimiento espiritual, pensó en la posibilidad de ir a la India a colaborar con la Madre Teresa de Calcuta, pero finalmente decidió que era necesario hacer algo en donde él residía, frente a la falta total de cuidados en el final de la vida para personas en situación de vulnerabilidad. Para ese entonces no estaba clara la idea de fundar un hospice. Al investigar respecto de la historia de los Cuidados Paliativos los tres conocieron el concepto de hospice y se pusieron en contacto

⁹³ [Http://www.hospicemadreteresa.org.ar](http://www.hospicemadreteresa.org.ar).

⁹⁴ Esto se ve marcado por la lectura religiosa que hace de su propia trayectoria de vida, específicamente con relación a la creación del hospice. <https://hospicemadreteresa.org.ar/testimonios/cristian-viaggio/>.

con Juan Pablo Contepomi, quien, para ese entonces, un año antes en 2002, había participado de la fundación del Hospice San Camilo de Olivos. El mismo Contepomi les indicó que “ya estaban haciendo hospice”, porque este no es una casa o un lugar, sino una filosofía de cuidado. A partir de allí los tres comenzaron a buscar su identidad como hospice. Se pusieron en contacto con las parroquias de Luján y buscaron voluntarios a partir de las diferentes pastorales de la salud. Dos conocidas de Lorena, una abogada y la otra administradora de empresas, se sumaron al proyecto como voluntarias. Para ese entonces ya estaba decidido que la forma que tomaría la causa sería la de un hospice, y en 2004 finalmente obtuvieron la personería jurídica bajo el nombre de Hospice Madre Teresa, en honor a la persona que los había motivado. Durante mucho tiempo de su existencia como hospice se dedicarían únicamente al cuidado en domicilio a partir de un equipo sanitario interdisciplinario, hasta que en 2013 finalmente conseguirían tener su propia casa, la cual fue llamada Casa de la Divina Misericordia.

Dentro del *hospice* funciona actualmente un equipo terapéutico que está compuesto por personas de diferentes disciplinas (medicina, psicología, nutrición, enfermería y trabajo social) y voluntarios profesionales, quienes se encargan de la asistencia, cuidado y acompañamiento tanto de la persona enferma como de su familia. La Casa de la Divina Misericordia tiene capacidad para cuatro huéspedes, y los quehaceres domésticos son también llevados a cabo por el grupo de voluntarios, que cumplen turnos de cuatro horas semanales, sea a la mañana, a la tarde o a la noche. Aproximadamente cuentan con un equipo de 40 voluntarios.

Además de su funcionamiento regular, el Hospice Madre Teresa cuenta con diversos espacios que se desarrollan al interior de la Casa de la Divina Misericordia, y que apuntan a generar la atención integral y holística que es fundamento de la filosofía de *cuidado hospice*. Entre ellos se encuentran los Grupos de Ayuda Mutua y las Reuniones Multifamiliares. En principio existía un Grupo de Ayuda mutua destinado a los pacientes oncológicos que era coordinado por una de las psicólogas de la institución, y que apuntaba sobre todo al acompañamiento terapéutico desde la arteterapia. Frente a la discontinuación de esta actividad se formó un Grupo de Ayuda Mutua coordinado por dos voluntarias, que apunta a actividades de contención y recreación, bajo una lógica solidaria. Se toma el té, se hacen manualidades, se organizan salidas al teatro, al cine, paseos, se emprenden proyectos en conjunto. La lógica de este espacio apunta a que las personas enfermas puedan expresar sus emociones, compartir sus alegrías y preocupaciones en diversos momentos de entretenimiento. Desde el punto de vista institucional, frente a una enfermedad amenazante para la vida, existe una necesidad, no solo

de mitigar temores y tristezas, sino también de buscar satisfacción y alegría en la vida, con el fin de construir un significado y un propósito en torno a ella. Por ende, remover el sufrimiento no es el único paso en la consecución de este estado, sino que el acogimiento en grupo y la realización de actividades placenteras ayudan a mantener el autoestima, ayudando a la persona enferma a utilizar mejor el tiempo libre y contrarrestar así la soledad y el aislamiento producto del padecimiento de una enfermedad.

Por otro lado, se encuentran las Reuniones Multifamiliares. El objetivo de este espacio es el acompañamiento, la asistencia, el apoyo y la orientación a todos los integrantes de la familia y/o el entorno significativo de la persona enferma, se encuentren o no siendo cuidados en la Casa de la Divina Misericordia. En la lógica institucional la enfermedad amenazante para la vida produce un impacto en el núcleo familiar — en cuanto los familiares en tanto cuidadores y principal red de sostén son afectados por la enfermedad de su ser querido —, por lo cual existe la necesidad de reorganizar las tareas cotidianas y las formas habituales de relacionarse. Así, los familiares traen al espacio sus preguntas, dificultades y preocupaciones, y desde el equipo de profesionales (médica, psicóloga y trabajadora social, en general) se les da contención a través de la escucha activa y pautas para manejar las situaciones específicas que se presenten. Además de esto se intenta conectar a la persona con las redes de ayuda que tiene a su disposición: ya sea orientándolos en cómo tramitar una internación domiciliaria o conectándolos con los servicios del hospital o algún otro integrante del *hospice*.

Dos años más tarde llegaría la fundación del **Hospice Buen Samaritano**⁹⁵ en la localidad de Pilar. Su creación está ligada al trabajo de Matías Najún, médico formado en Cuidados Paliativos que, para el 2006, ya había tenido la experiencia de trabajar dentro del Hospice San Camilo de Olivos. Según el mismo Najún, fue la fe lo que lo impulsó a llevar a cabo este proyecto, con relación al llamado trascendente — proveniente del catolicismo — de ponerse a disposición de los demás. A través de diferentes actividades misioneras y solidarias desarrolladas a lo largo de su vida, supo construir una visión empática y compasiva frente a los otros. A esta actitud de empatía se sumaron tanto el conjunto de herramientas técnicas que le brindó la medicina como el conocimiento de una experiencia límite de la vida humana (tal como

⁹⁵ [Http://www.buensamaritano.org.ar](http://www.buensamaritano.org.ar).

la muerte), que le permitieron los Cuidados Paliativos. Durante sus primeros 3 años de existencia jurídica como Asociación Civil, quienes trabajaron en el hospice se encargaron de llevar adelante la puesta en marcha del espacio físico en donde funcionaría institucionalmente. La casa comenzaría a funcionar en el 2009, fecha en la que recibiría a su primer *huésped*.

Desde sus comienzos hasta la actualidad el Hospice Buen Samaritano ha cuidado a más de 350 personas. La casa en la cual funciona cuenta con una capacidad para 6 huéspedes. El cuidado es llevado a cabo por un equipo de salud interdisciplinario compuesto por gente formada en medicina, enfermería y psicología, además de voluntarios específicamente capacitados y el grupo de Pastoral (con el apoyo de la Sociedad de San Juan y la Sociedad de María). El equipo total de voluntariado está compuesto por aproximadamente 120 personas, de las cuales 80 trabajan en actividades domésticas relacionadas con el mantenimiento de la casa (cocina, limpieza, cuidado del jardín y compras) y 40 se dedican a labores de gestión (contaduría, legales, comunicación y desarrollo de fondos). Los turnos son de 4 horas semanales y el primer miércoles y sábado de cada mes se brinda una charla informativa para aquellos que quieran incorporarse. Al igual que la mayoría de los hospices no sólo desarrolla sus labores de cuidado en el espacio físico en el cual funciona institucionalmente, sino también en los hospitales públicos de la zona geográfica en la cual se encuentra. Desde el 2012 llevan a cabo un programa llamado Hospice Hospitalario (HH), a través del cual han dispuesto consultorios de *cuidado hospice* en los hospitales Juan C. Sanguinetti, de Pilar y Dr. Raúl F. Larcade, de San Miguel. Los mismos funcionan los lunes de 15 a 19 horas y los miércoles de 14 a 18 horas, para el caso del hospital Sanguinetti, y los martes de 9 a 13 horas y los jueves de 8 a 12 horas para el caso del hospital Larcade. La iniciativa es llevada adelante por el equipo sanitario interdisciplinario del hospice, en conjunto con el acompañamiento espiritual que realiza la Sociedad de San Juan. Su objetivo es lograr expandir el alcance del *cuidado hospice* a quienes lo necesiten, independientemente de la capacidad de la casa para albergarlos, al mismo tiempo que busca ser un mecanismo que genere un impacto humanizador en todas las áreas de la salud dentro de las instituciones sanitarias.

Además de su compromiso con el cuidado de personas vulnerables en final de vida, el Hospice Buen Samaritano mantiene un importante rol como formador y educador al interior del moderno movimiento de *hospices* en el país, a través de capacitaciones dirigidas tanto a profesionales de la salud y asistentes sociales como a voluntarios. Su Departamento de Educación cuenta con iniciativas de formación tanto internas como externas. Entre las internas

se encuentran el Camino a Jericó (Acompañar), los Módulos de Aprendizaje de Cuidado Hospice (MACH - Consolidar) y el programa Mirarte (Módulo Introductorio en Recursos de Arteterapia). El Camino a Jericó es un curso obligatorio brindado una sola vez a quienes quieran iniciarse como voluntarios del hospice. La formación se complementa con 4 talleres en los cuales se incorporan las herramientas necesarias para llevar a cabo un acompañamiento integral de la persona enferma en final de vida y su familia. El MACH es un programa con módulos quincenales que se trabajan todo el año, con el objetivo de profundizar y actualizar la formación del equipo de enfermería en cada aspecto esencial del cuidado humanizado al final de la vida. Finalmente, el programa Mirarte se compone de 8 talleres con trabajos prácticos que combinan nociones de arteterapia y experiencia hospice, y está destinado a aquellos voluntarios que quieran integrar los equipos de arteterapia, ya sea de la casa o de los consultorios de HH.

Dentro de las iniciativas de formación externa, por otro lado, se encuentran el CUIFV (Cuidado Integral al Final de la Vida – Multiplicar), el programa Despertares y el curso de Formadores Hospice (Sembrar). El CUIFV es un curso de dos meses dirigido a agentes de salud (enfermeros, médicos, trabajadores sociales y psicólogos), sea en servicio o en formación. Trata nociones generales sobre cómo abordar el cuidado en final de vida desde todos los aspectos de la persona: físico, psicológico, social y espiritual. El programa Despertares apunta a generar conciencia en la comunidad en general acerca de la importancia del *cuidado hospice*, y funciona a partir de dos iniciativas: rotaciones de grupos de estudiantes de ciencias de salud por el hospice (como forma de que puedan ver cómo se trabaja en él en todas sus modalidades) y jornadas llevadas a cabo con estudiantes del último año del ciclo escolar, en las cuales se profundiza acerca de los valores asociados a esta filosofía de cuidado, se realizan actividades en el marco de arteterapia y se genera un intercambio con el *huésped* a partir de lo hecho. El curso de Formadores Hospice, por último, consta de una capacitación intensiva de una semana dirigida a cuidadores que quieran aprender técnicas y desarrollar habilidades pedagógicas y recursos educativos para poder enseñar el *cuidado hospice* a otros, convertirse en formadores hospice en sus comunidades y multiplicar este tipo de cuidado humanizado en sus lugares de origen.

Los inicios del **Hospice Mar del Plata**⁹⁶ se deben en parte a la iniciativa de Natalia González Otharán. Formada en medicina, comenzó a trabajar en un hogar de ancianos al terminar su residencia. Allí descubrió su vocación por estar en aquel momento en el cual nadie quería estar: el fallecimiento de los residentes. A partir de lo que intuitivamente concebía como un *buen morir*, ya que no contaba con formación en Cuidados Paliativos o *cuidado hospice*, se encargaba de llamar y acompañar a las familias de las personas que fallecían.⁹⁷

En medio de esta búsqueda por averiguar de qué se trataban los Cuidados Paliativos se topa con la página web del Hospice San Camilo, allí por el 2010. En aquel momento Matías Najún, involucrado en la fundación del Hospice Buen Samaritano, estaba abandonando la institución. Natalia y Matías ya se conocían previamente, ya que ambos se habían formado en la Universidad de El Salvador y habían hecho juntos un retiro espiritual. Frente a la consulta de Natalia, Matías le aconsejó que se formara en Cuidados Paliativos y, con la ayuda de una amiga, se pudo pagar un curso dictado, entre otras personas, por Roberto Wenk y Sofía Bunge. Del contacto con Sofía Bunge, ya en 2011, llega la información de que un médico con formación en Cuidados Paliativos estaba yendo para Mar del Plata. Finalmente, del encuentro entre Natalia y Alejandro Alasia (quien sería el Director Médico de la institución) surge el proyecto de poner un hospice en marcha. Siguiendo los lineamientos del movimiento en sus inicios, buscaron como primera instancia generar un voluntariado con formación en *cuidado hospice*. Para esto elaboraron un curso dirigido a la comunidad que tocó temáticas tales como comunicación, empatía, espiritualidad, agonía y duelo, entre otras. Esta experiencia de formación en principio fue “casera”, tal como la define Natalia, pero tiempo más tarde firmarían un convenio de responsabilidad social con la Universidad CAECE de Mar del Plata, lo que les permitiría oficializarlo. Entre quienes dictaron parte del curso se encuentran personas de otros hospices, tales como Marcela Specos, de Hospice Buen Samaritano.

La personería jurídica de hospice llegaría finalmente en 2012, un año más tarde, bajo el nombre de Hospice Mar del Plata. El nombre original iba a ser Hospice San Lucas, pero ya existía un sanatorio en la localidad de San Isidro llamado así, por lo que se optó por dar a la

⁹⁶ [Http://www.hospicemardelplata.org](http://www.hospicemardelplata.org).

⁹⁷ Esta información la tomo de una comunicación personal con Natalia, a quien agradezco especialmente por su tiempo.

institución un nombre que apelara a un sentido de pertenencia en relación con la comunidad (lo cual se hizo con el apoyo de la intendencia de Mar del Plata). Actualmente cuenta con una casa donada por el Obispado de la ciudad, la cual se encuentra en proceso de refacción, con el objetivo de tener un lugar propio donde funcionar institucionalmente. Si tenemos en consideración la trayectoria que generalmente atraviesan los hospices, desde su fundación hasta la obtención de un espacio físico en el cual cuidar a personas enfermas en final de vida, podemos entender el momento actual del Hospice Mar del Plata como una situación intermedia. Aun con un espacio donado, estando este en refacción, la mayor parte del cuidado que brinda tiene que ver con cuidado en domicilio. Esta actividad es llevada cabo por un grupo de dos médicos, un enfermero formado en Cuidados Paliativos y 20 voluntarios formados específicamente para esta función. Luego de una primera visita médica al domicilio de la persona enferma y su entorno (si lo hubiese), los voluntarios pueden participar en el cuidado, yendo siempre de a duplas y en constante seguimiento por parte del equipo médico. El resto del voluntariado, aproximadamente otras 20 personas, se dedican mayoritariamente a tareas de búsqueda de fondos, contabilidad, construcción de la casa y manejo de redes sociales. Además de esto cuentan con una terapeuta ocupacional y una psicóloga formada en Cuidados Paliativos, ambas como parte permanente del equipo.

El **Hospice Kamalaya**⁹⁸, por otro lado, surgió a partir del trabajo en conjunto de tres médicos que se encontraban haciendo su residencia en Cuidados Paliativos: Carolina Bonsaber, Nicolás Hinojosa y Nicolás Marrassini. La experiencia dentro de los hospitales los enfrentó a la falta de atención adecuada para pacientes oncológicos brindada por el sistema sanitario, al mismo tiempo que su rotación como residentes les permitió vincularse con las diversas unidades de cuidados paliativos de los hospitales y principales hospices del país. La atención en conjunto, en junio de 2016, de un joven del municipio de General San Martín, dio inicio al proyecto de acompañar siendo un hospice. El nombre elegido significa flor de loto en sánscrito, metáfora del despertar espiritual, y alude, en su conexión con la naturaleza, al entendimiento de la muerte como un proceso natural de la vida y de importante trascendencia para el ser humano.

⁹⁸ [Http://www.hospicekamalaya.org.ar](http://www.hospicekamalaya.org.ar).

Similar al caso del Hospice Mar del Plata, Hospice Kamalaya no tiene un espacio físico para hospedar a personas en final de vida (existe igualmente la búsqueda por conseguir una casa a futuro). Actualmente desarrollan sus labores de cuidado de tres formas: acompañando a la persona enferma en su casa, atendiendo tanto sus necesidades como la de su familia y en comunicación directa con su equipo médico, acercándose a los hospitales para brindar compañía a personas enfermas que se encuentren internadas — se da además apoyo y sostén en el momento posterior al alta — y dando asesoramiento mediante entrevistas telefónicas a familias y personas enfermas que se encuentre por fuera de la zona de acción (localidades de Saavedra, Belgrano y Villa Urquiza, y Partidos de Vicente López, San Fernando, San Isidro y General San Martín). Cuentan con un equipo de 35 personas de las cuales en su totalidad son voluntarios (no cuentan con personal rentado a excepción de un contador). El equipo de profesionales de la salud se compone de 4 médicos y 2 psicólogas, mientras que los voluntarios se dividen, a grandes rasgos, en asistenciales — aquellos que acompañan al equipo de salud que realiza las visitas a los domicilios y hospitales — y no asistenciales — encargados, en su mayoría, de tareas de tipo administrativas (manejo de redes, contaduría, donaciones y asuntos legales, entre otras) —. Por fuera de las labores específicas de cuidado, la institución también se encarga de ofrecer, tanto a sus voluntarios como a asociaciones afines a la filosofía *hospice*, diferentes jornadas de capacitación. Las mismas tienen el objetivo de brindar herramientas de acompañamiento que permitan esparcir el *cuidado hospice* tanto a los diferentes niveles del sistema de salud como a la comunidad en su totalidad.

De la descripción de la trayectoria específica de cada hospice en el país surgen características estructurales al movimiento que caben destacar, como forma de entender la especificidad de la filosofía de *cuidado hospice* al ser puesta en práctica en contextos no hospitalarios (diferenciándola de esta manera de los Cuidados Paliativos). En primer lugar, si el surgimiento de los Cuidados Paliativos en Argentina está ligado a la iniciativa de profesionales de la salud (sea individuales, a través de equipos médicos o por medio de la creación de Unidades de Cuidados Paliativos en hospitales), en el caso del moderno movimiento *hospice* nos encontramos con el trabajo de dos personas vinculadas al ámbito religioso, Ángel Rossi y Juan Pablo Contepomi. Aún en el caso de haber sido ideado o fundado por médicos, como lo son Matías Najún, Natalia Otharán y Cristian Viaggio, son personas que, no sólo se reconocen a sí mismas como católicas — y comparten entre sí prácticas de desarrollo de la

interioridad —, sino que entienden la obra que llevaron a cabo como parte de una motivación de orden espiritual/religiosa.

En segundo lugar, las instituciones hospices surgen y se desarrollan por fuera del sistema formal de salud (aunque en articulación con él)⁹⁹, lo cual provoca que el principal modo de financiamiento continúe apoyándose en el valor de la caridad, ligado en gran parte a la religión cristiana. En efecto, los hospices en Argentina se mantienen enteramente por donaciones de terceros, sean privados o empresas. Esto genera que la discusión que se ha dado en los países centrales, respecto de la secularización o medicalización del movimiento, no haya tenido una cabida tan fuerte dentro del moderno movimiento *hospice* en el país, que se reconoce a sí mismo como fundado en la tradición católica (pero aceptando todos los credos). Pese a no recibir dinero del sistema público, y es otra de sus características distintivas, continúan manteniendo la gratuidad del servicio, por lo que el cuidado ofrecido tiene una población objetivo específicamente definida: al criterio de padecimiento de una enfermedad incurable en el final de la vida se suma el encontrarse en una situación de vulnerabilidad, sea por falta de recursos económicos o humanos, que impiden que la persona sea cuidada en su hogar o en el hospital (esto último es un componente que ha sido característico del movimiento desde sus inicios en la Edad Media). Si los Cuidados Paliativos comienzan desde el diagnóstico, y hoy día se discute la incorporación de enfermedades no oncológicas a su horizonte de acción, el *cuidado hospice* está dirigido a un momento específico de la enfermedad (generalmente definido como Estadio 4 o final de vida) y a una población socioeconómicamente definida.

El formato a través del cual las instituciones hospices han surgido en el país también da cuenta de su desarrollo al margen del sistema formal de salud. La totalidad de los hospices en Argentina nacen como Asociaciones Civiles sin fines de lucro, que forman parte de lo que se conoce como Organizaciones No Gubernamentales (ONGs). Esto se explica en parte debido al hecho de que el movimiento se presenta como una respuesta comunitaria que, frente a una falencia del rol del Estado como cuidador de la salud, intenta cubrir esa necesidad (Comas d'Argemir, 2017; Brovelli, 2019; Faur, 2018). La participación de la comunidad en el *cuidado*

⁹⁹ El caso del Hospice Kamalaya es paradigmático: surgió de la iniciativa de personas que trabajan en la Unidad de Cuidados Paliativos de un Htal., con la intención de expandir el cuidado llevado a cabo a través de otras modalidades de asistencia (principalmente el cuidado domiciliario).

hospice modifica la manera en la que se configuran los equipos de cuidado: allí donde los Cuidados Paliativos aparecen formados por profesionales de la salud, en equipos interdisciplinarios (Menezes, 2008), los hospices llevan adelante su labor de cuidado mayoritariamente a través de equipos de voluntariado y enfermeros/as, y en menor medida con la participación de médicos/as¹⁰⁰. El caso del Hospice San Camilo, como veremos en profundidad en el siguiente capítulo, ilustra esto último de forma completa: la relación en la composición institucional es de aproximadamente 90 voluntarios por cada médico. Además de funcionar en mayor medida a través de voluntarios, hay de parte de los hospices, tanto individualmente como en conjunto, una búsqueda por promover la participación de la comunidad toda en el cuidado en final de vida (lo que puede verse con claridad en el caso del Hospice Buen Samaritano, o en el hecho de que varias de estas instituciones han surgido a través de un llamado abierto a la comunidad).

Finalmente podemos ver que, a excepción del Hospice Mar del Plata y Hospice Kamalaya (de menor trayectoria que los demás), los hospices en el país sostienen la implementación de diversas modalidades de cuidado, propia de los inicios modernos del movimiento. En función de cada trayectoria específica y con relación a las posibilidades habilitadas por los recursos existentes, cada institución ha logrado disponer del cuidado domiciliario, en hospitales y en un espacio físico propio¹⁰¹ como manera de llevar a la práctica la idea de que *hospice* no es un lugar, sino una filosofía de cuidado que puede (y debe, en última instancia) ser llevada a cabo en el lugar en donde se encuentra la persona enferma. Esta característica es compartida en mayor medida con las diversas iniciativas alrededor del mundo, aun cuando, en el caso de las Unidades de Cuidados Paliativos creadas dentro del sistema hospitalario, sea redundante hablar de acompañamiento en hospitales.

Por último, cabe destacar, como característica específica del moderno movimiento *hospice* en el país, la creación en 2006 de una organización que nuclea a la totalidad de las iniciativas

¹⁰⁰ Esto no implica en ninguna medida que los voluntarios no sean capacitados institucionalmente para llevar a cabo las diversas labores de cuidado.

¹⁰¹ Esta última modalidad ha sido siempre, debido a la cantidad de recursos que implica, la última en ser incorporada institucionalmente.

existentes¹⁰²: el “Movimiento Hospice Argentina” (MHA). Frente a la nueva necesidad de vincular entre sí a los diferentes hospices que iban surgiendo, fueron sentadas las bases del movimiento a nivel nacional, encontrándose entre sus objetivos principales el promover y apoyar la creación de nuevos hospices, generar los servicios necesarios para la promoción del movimiento, impulsar las políticas de salud y legislación necesarias para el tipo de cuidados que desarrollan y animar la tarea de los hospices desde una visión común. En el IV Encuentro del MHA¹⁰³, realizado en Mar del Plata en septiembre de 2015, se concluyó la formulación de la visión, misión y fundamentos bioéticos del moderno movimiento *hospice* en Argentina. Allí aparece la idea de “integrar la multiplicidad de aspectos del cuidado de la persona, en especial la dimensión espiritual, con la finalidad de lograr una atención humana integral” con un fuerte énfasis en la categoría de “dignidad humana” como un objeto de respeto moral y legal intrínseco a la persona. La situación ideal de la ética del morir será entendida como aquella que integra el valor de la vida humana como un don y el derecho a morir dignamente. El MHA opta, finalmente, por justificar el valor de la vida humana en las situaciones de precariedad biológica, desarrollando el postulado ético de humanizar el morir, y con esto, proponer alternativas que complementen las herramientas de cuidado de un sistema de salud que atenta contra la “cultura de la dignidad” al deshumanizar al enfermo, ya sea a través del abandono o el encarnizamiento terapéutico indebido (MHA, 2015).

2.3. Palabras finales

A lo largo del capítulo hemos visto cómo, luego de su surgimiento en Inglaterra, el moderno movimiento *hospice* se fue expandiendo a lo largo de todo el mundo, adaptándose a las particularidades de los contextos en los cuales se fue insertando. Su posterior articulación con

¹⁰² Aquellas que son consideradas específicamente como hospices, por tanto, quedan excluidas las Unidades de Cuidados Paliativos u organizaciones de profesionales de la salud que brinden este tipo de atención (tales como Pallium o FEMEBA).

¹⁰³ Hasta el momento han habido ocho encuentros anuales del Movimiento Hospice Argentina: el 23 y 24 de junio de 2012, los días 21, 22 y 23 de junio de 2013, ambos en la Provincia de Buenos Aires, los días 2, 3 y 4 de octubre de 2014 en la Provincia de Córdoba, los días 18, 19 y 20 de septiembre de 2015 en la ciudad de Mar del Plata, los días 2, 3 y 4 de septiembre de 2016 en la ciudad de Esperanza, Provincia de Santa Fe, el 1 y 2 de septiembre de 2017, el 10 de noviembre de 2018 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y el 28 y 29 de septiembre de 2019 en la ciudad de Mar del Plata. Fuente: <http://www.movimientohospice.org.ar>.

el sistema formal de salud, dentro de los países centrales en los cuales ya tenía una amplia trayectoria, llevó al movimiento a su profesionalización, generando el conjunto de saberes técnicos específico en el cuidado en final de vida que conformarían la *expertise* paliativista. Los Cuidados Paliativos comienzan a distinguirse como una reformulación especializada de los ideales originarios de la filosofía *hospice* y, en parte, como una expansión del horizonte de intervención del modelo biomédico hacia la última etapa de la existencia humana, categorizada ahora como un ámbito específico de acción sanitaria. De allí en adelante la expansión del movimiento se fue gestando mayoritariamente en función de la formación de equipos de profesionales de la salud, que crearon Unidades de Cuidados Paliativos o de control del dolor a lo largo de los países periféricos. En el caso de Latinoamérica, si bien hubo intenciones por parte de sectores religiosos de desarrollar iniciativas vinculadas al cuidado de personas con enfermedades terminales en final de vida, la lectura profesionalizada de este tipo de impulsos los relegó al lugar de manifestaciones aisladas, por encontrarse en los márgenes del sistema formal de salud. Esto, en conjunto con una escasa articulación regional de las diversas propuestas (bien sean ya existentes o surgidas en tiempo reciente), generó que en el continente latinoamericano la filosofía *hospice* sea entendida como la ideología que da sustento a la labor de los Cuidados Paliativos, antes que como un movimiento en sí mismo.

Para el caso específico de Argentina, si bien existió una promoción de los Cuidados Paliativos a partir de la década de 1980, el moderno movimiento *hospice* llegó al país por iniciativa de personas que se encontraban por fuera del sistema de salud, vinculadas a la religión católica. Como pudimos ver, los primeros pasos del movimiento se gestaron en relación directa con la labor de los hospices preexistentes a la fundación del St. Christopher's. Debido a esto, la filosofía *hospice* llegó al país en profunda vinculación con los valores modernos que supo tener en el Reino Unido, desarrollándose a partir de la organización de las diversas iniciativas en un movimiento articulado: el Movimiento Hospice Argentina, que reconoce una tradición en común — y, en particular en Argentina, se entiende como diferente de los Cuidados Paliativos —. Esto inició un proyecto que, hasta el día de hoy, continúa promoviendo este tipo de cuidado con el objetivo de que llegue a todo aquel que lo necesite.

Habiendo hecho este recorrido, que ha permitido caracterizar las continuidades y discontinuidades existentes entre los primeros hospicios medievales y el moderno movimiento *hospice* tal como ha llegado al país — con todas las sutilezas que se encuentran en el medio —, podemos dar paso al siguiente capítulo, en el cual describiré en profundidad el funcionamiento

del Hospice San Camilo. Esta institución, en la cual se ha realizado la mayor parte del trabajo de campo etnográfico utilizado para el desarrollo de esta investigación, es considerada uno de los primeros hospices que se han fundado en el país. La necesidad de que el lector comprenda en específico los pormenores de la organización institucional del hospice cumple dos objetivos: por un lado permitirá dar sentido a las situaciones etnográficas que serán analizadas en los siguientes capítulos — aunque ya de aquí en adelante la voz de los actores comenzará a emerger como parte constitutiva de la tesis —, y por el otro permite caracterizar, aún con mayor nivel de detalle, las relaciones existentes entre el Hospice San Camilo y el moderno movimiento *hospice*.

CAPÍTULO 3

El Hospice San Camilo en el marco del moderno movimiento *hospice*

“Señor Jesús, Buen Samaritano y Pastor de corazón manso y humilde. Habiendo escuchado el llamado ‘sirvan al enfermo con el amor de una madre para con su único hijo enfermo y según el Espíritu Santo les sugiera’¹⁰⁴, como parte de quienes somos y hacemos el Hospice San Camilo ayúdanos a ser: equipo, amor, alegría, confianza, acompañamiento, misterio y espiritualidad. Amén”

*Oración del Hospice San Camilo, elaborada por quienes le dieron nacimiento a la institución (versión resumida)*¹⁰⁵

¹⁰⁴ Se refiere a la frase proveniente del pensamiento de San Camilo de Lellis (1550-1614), santo patrono de los enfermos, también conocido como el santo de la cruz roja — <https://pastoralsalud.org/san-camilo/> —, uno de los pilares a través de los cuales fueron forjados los objetivos del Hospice San Camilo, que lleva su nombre.

¹⁰⁵ La versión completa versa de la siguiente forma: Señor Jesús, Buen Samaritano y Pastor de corazón manso y humilde. Habiendo escuchado el llamado “**sirvan al enfermo con el amor de una madre para con su único hijo enfermo y según el Espíritu Santo les sugiera**”, como parte de quienes somos y hacemos el HOSPICE SAN CAMILO ayúdanos a ser: **Equipo** que como alma anima, busca y construye sabiduría. **Amor** que como corazón es experimentado, dado y recibido. **Alegría** que como luz ilumina el servicio. **Confianza** que como manos sostiene en la entrega. **Acompañamiento** que como tierra fértil acoge en lo cotidiano al enfermo y su familia. **Misterio** que como velo nos invita a proteger y a dejar que se manifieste el interior. **Espiritualidad** que como abrazo nos

Hasta aquí he llevado a cabo un extenso recorrido que buscó reconstruir las condiciones de posibilidad en las cuales se gestó e instauró en el mundo el moderno movimiento *hospice*, en el marco del desarrollo de un cuidado humanizado en el final de la vida. Este trayecto me llevó a la necesidad de caracterizar las especificidades a partir de las cuales surgió este fenómeno en Argentina, que son cualitativamente diferentes de aquellas encontradas en otros países de América Latina. Tal como se mencionó en la sección metodológica, el trabajo de campo etnográfico hecho para el desarrollo de esta investigación se llevó mayoritariamente a cabo en uno de los primeros hospices del país: el Hospice San Camilo. Resta ahora, a fin de completar este recorrido, describir en detalle las diversas lógicas que hacen al funcionamiento de esta institución, tomando para esto tanto los discursos de los actores como las situaciones etnográficas observadas en campo. A partir de esto quienes lean podrán incorporar el trasfondo necesario para comprender el resto de la tesis, además de entender el lugar que ocupa el Hospice San Camilo con relación al moderno movimiento *hospice* a nivel nacional. Al mismo tiempo, como objetivo metodológico, también esto permitirá hacer explícitas las condiciones a partir de las cuales se desarrolló la labor etnográfica necesaria para la elaboración de la tesis.

Una aclaración pertinente. A partir de aquí y durante el desarrollo total de la tesis hablaré de una institución *hospice*, de la *filosofía hospice* y del *cuidado hospice*. Si bien estos conceptos serán elaborados en mayor detalle en el siguiente capítulo, es necesario esclarecer en parte los vínculos que existen entre ellos, con el objetivo de que quienes lean puedan asimilar los sentidos a los cuales se está apelando en cada caso concreto en que sean utilizados. Es necesario entender que una institución *hospice* es un conjunto de actividades vinculadas a un tipo de cuidado específico (el *cuidado hospice*), cuya cualidad es estar basado en la *filosofía hospice*. Estas actividades, aun respondiendo de forma general a la filosofía del moderno movimiento *hospice*, se nuclea siempre en relación a las características particulares de cada institución (de aquí la necesidad de describir en detalle el funcionamiento del Hospice San Camilo). Es por esto por lo que, si bien en general los hospices cuentan con un espacio físico en el cual reciben a las personas enfermas y a sus familiares, las tareas que realizan no se circunscriben únicamente a

hace trascender, sentirnos amados y amar, por y a Dios y los hermanos. Haz que aceptemos tu invitación cotidiana de “permanecer conmigo” al lado del enfermo y su familia hasta la hora de la cosecha. Amén.

los límites de ese lugar (ya que, como se explicó en el capítulo anterior, es común que lleven a cabo sus labores de cuidado tanto en hospitales como en los domicilios de las personas enfermas). En otras palabras, un hospice implica diversas actividades, entre las cuales están los cuidados a personas que habitan un espacio determinado en común (llamado generalmente “la casa”). Pero como refirieron gran parte de mis interlocutores en diversas instancias del trabajo de campo, “el hospice no es una casa o un lugar, sino una filosofía de cuidado”.

Hechas estas aclaraciones, procederé a describir en detalle el funcionamiento institucional del Hospice San Camilo, las categorías de actores que se encuentran en él y las modalidades de cuidado que se llevan a cabo. Espero a partir de esto que quienes lean este trabajo puedan familiarizarse con la vida cotidiana de esta amplia organización, lo cual les servirá como marco de referencia para entender el sentido de los capítulos posteriores.

3.1. El Hospice San Camilo

La Asociación Civil Hospice San Camilo se define a sí misma como una ONG que sustenta su accionar en la filosofía del *cuidado hospice*. Funciona como una institución sin fines de lucro que se encarga de cuidar a personas que se encuentran transitando la última etapa de una enfermedad terminal. No recibe ningún tipo de subvención estatal para el desarrollo de sus actividades, y se financia enteramente a través de donaciones, tanto de empresas como de privados. Si bien el Hospice San Camilo, como marqué anteriormente, es definido explícitamente por mis interlocutores como una filosofía de acompañamiento y no como un lugar, cabe señalar que cuenta con un espacio físico en el cual se llevan a cabo varios de los servicios que la institución brinda. Este espacio es denominado la *Casa de la Esperanza* y se encuentra ubicado en la localidad de Olivos (Hilarión de la Quintana 2125), Provincia de Buenos Aires, Argentina.

Como se comentó en el capítulo anterior, la introducción del moderno movimiento *hospice* en el país, más en específico para el caso de Buenos Aires, se dio en parte por la iniciativa del sacerdote Juan Pablo Contepomi. En su preocupación por la formación de personas con competencias técnicas, relacionales y humanas en el cuidado en final de vida, Contepomi organizó, en conjunto con el Dr. Armando García Querol y la Lic. Marta Osorio de Plos, un curso dedicado a la construcción de un equipo de cuidado interdisciplinar cuyo objetivo sería brindar “una respuesta asistencial sana y digna a la realidad de los enfermos que sabemos que

van a morir”¹⁰⁶. Este curso, titulado “Cuando tenemos que acompañar en el morir”, fue dictado en el año 2001 en la Parroquia San Pedro y San Pablo de la Diócesis de San Isidro, y convocó a “profesionales de la salud, religiosos, estudiantes de la salud, docentes y voluntarios que acompañasen a pacientes terminales”. El mismo fue pensado en modalidad de taller y requirió, como forma de acreditar su aprobación, la presentación de un anteproyecto que buscara solucionar algunas de las problemáticas relacionadas con los objetivos establecidos.

Allí un conjunto de voluntarias de la Pastoral de la Salud de la parroquia, Aurora Moix, Elsa Pamiotti, Elsa Vescina y Olga Guillier (quien además era enfermera), presentaron por primera vez el anteproyecto de la Casa de la Esperanza. En este anteproyecto se buscó, como objetivo general, llevar adelante la constitución de un lugar en el cual los enfermos con diagnóstico terminal y sus familias puedan recibir un cuidado personalizado, integral y constante. Para esto se contaría con asistencia médica paliativa, acompañamiento espiritual acorde a las creencias y valores de la persona enferma y sus familiares y respeto por su libertad de decisión, todo llevado a cabo en un ambiente que, desde su perspectiva, aparecía como seguro, acogedor y familiar. La búsqueda estaba guiada por la necesidad de edificar una sólida relación de ayuda que permita el establecimiento de vínculos humanos, evitando modelos y reglas rígidas o rutinarias, tecnicismos y prisas consideradas “deshumanizadoras”.

Cabe destacar que en los objetivos particulares del anteproyecto ya se encuentran establecidos los parámetros de cuidado que el moderno movimiento *hospice* tuvo desde sus inicios: esto es, el acompañamiento de personas enfermas en instituciones específicas dedicadas a tal fin (el *hospice* propiamente dicho), el cuidado domiciliario y la labor dentro de los hospitales, particularmente en conjunto con las unidades y equipos de Cuidados Paliativos de los mismos. Al tratar la cuestión de la familia, el documento elaborado reconoce la necesidad de “ofrecerles a los que cuidan a un muriente en su casa la presencia de voluntarios que los suplan para que tengan espacios personales” (OBJETIVOS PARTICULARES, *En cuanto a la familia*, Ítem N°2), lo que se traduciría más tarde en la modalidad de cuidado conocida como *hospice en casa* y se conecta con la propuesta del moderno movimiento *hospice* de volver a la

¹⁰⁶ Extracto del folleto con el cual se presentó el curso.

familia parte de la unidad de cuidado¹⁰⁷. Se ve al mismo tiempo la búsqueda por trabajar interdisciplinariamente con médicos, enfermos, asistentes sociales, psicólogos y sacerdotes, y la necesidad de formar una red de cuidado con el resto de los centros de salud locales del Partido de Vicente López, lo que se vería reflejado en el presente en la modalidad de cuidado conocida como *hospice en hospital*. Finalmente, entre sus objetivos, se mantuvo vigente la preocupación por la formación de los equipos de voluntarios que llevarían a cabo las labores de cuidado (a través de la planificación de cursos y encuentros en los cuales el equipo intercambie sus experiencias e inquietudes).

En febrero de 2002, unos meses después de que terminara el curso, un vecino de la zona de Olivos donó una casa en comodato, lugar en el cual comenzó a funcionar formalmente el hospice — el 4 de julio de 2002 es marcado como el día en el cual reciben a la primera persona enferma (Medilewski, 2004) —. Durante ese tiempo se llevaron a cabo los trámites para conseguir la personería jurídica, objetivo que se logró en el año 2004 y que dio al hospice entidad de Asociación Civil bajo el nombre de Hospice San Camilo. Tiempo más tarde una casa, también dentro de la localidad de Olivos, sería donada en comodato al Obispado de San Isidro, al cual el hospice pertenece. Este será el espacio físico en el cual funcionará hasta la actualidad, y que fue bautizado, en consonancia con el anteproyecto que dio surgimiento a la institución, como Casa de la Esperanza.

3.1.1. Modalidades de cuidado

El hospice cuenta con cuatro modalidades de cuidado, todas de carácter gratuito, vinculadas con el desarrollo del moderno movimiento *hospice* en sus inicios. Estas son: *hospice en casa* (HEC), *hospice en hospital* (HEH), *hospice de día* (HDD) y el acompañamiento de aquellos que ingresan a la *Casa de la Esperanza* (CDE)¹⁰⁸. Las cuatro se fundan en la filosofía de *cuidado hospice* y unidas buscan llevar a la práctica la idea del movimiento según la cual “el hospice debe estar donde está la persona enferma”. En el caso del ingreso a la *Casa de la*

¹⁰⁷ Esto se explicita en el folleto con el cual se presentó el curso: en su fundamento, aclara, que el “núcleo sufriente” está compuesto “por el enfermo terminal y su familia”.

¹⁰⁸ Exceptuando el servicio de hospice de día, las siglas corresponden a la forma en que cada modalidad de cuidado es nombrada institucionalmente.

Esperanza, cada hospice lleva a cabo esta modalidad en su respectiva casa (o espacio físico de funcionamiento institucional) aunque, como vimos en el capítulo anterior, los hospices como entidades exceden a sus casas, ya que pueden operar a partir de otras modalidades de cuidado que no requieren un espacio físico puntual. En el caso específico del Hospice San Camilo, el lugar donde opera se denomina *Casa de la Esperanza*, aunque el hospice como Asociación Civil excede los límites de este espacio. Comúnmente quienes la habitan llaman hospice también a la casa, por lo que a lo largo de la tesis utilizaré de forma indistinta ambas nociones, haciendo las aclaraciones pertinentes en caso de que de la lectura no se desprenda necesariamente de qué estoy hablando. A continuación explicaré brevemente en qué consiste cada una de las modalidades de cuidado mencionadas.

Las modalidades de HEH y HEC suelen ser las primeras en ser llevadas a cabo por un hospice cuando este inicia, debido a las dificultades existentes para contar con un espacio físico propio en el cual poder funcionar institucionalmente. Ambas formas de cuidado se encargan del seguimiento de personas enfermas en hospitales y domicilios particulares respectivamente. En el primer caso el acompañamiento se funda sobre la idea de ayudar tanto a la persona enferma como a sus allegados en esta nueva situación que deben afrontar, facilitándoles los trámites burocrático-administrativos por un lado, y procurando que la persona enferma se encuentre siempre acompañada. Al mismo tiempo, a partir de esta modalidad de cuidado, la institución suele generar vínculos con las Unidades de Cuidados Paliativos de los hospitales de la zona, lo que permite que en ocasiones los pacientes sean derivados directamente de allí hacia el hospice. Para el caso particular del Htal. Houssay de Vicente López, con el cual el Hospice San Camilo mantiene una cercanía tanto institucional como física, se encuentra formalizado un vínculo a partir del cual el equipo de Cuidados Paliativos del hospital envía informes semanales al hospice en los cuales detalla la situación de los pacientes que, a su criterio, requieren ser visitados. En el segundo caso el servicio es similar a la modalidad de HEH, pero el mismo se presta en el domicilio particular de la persona enferma (o de algún familiar que proponga su domicilio para tal fin).

La forma de cuidado más común es el ingreso de la persona enferma a la *Casa de la Esperanza*. La permanencia o no de la persona dentro de la institución es igualmente relativa y depende siempre de las decisiones que ésta misma o sus familiares tomen. El ingreso debe ser solicitado en un principio por alguien perteneciente al *entorno significativo* de la persona enferma (un familiar, un amigo/a cercano/a, un vecino o allegado) ya sea por vía telefónica o

por e-mail. Si el voluntario que recibe el mensaje considera que es un caso para un posible ingreso a la *Casa de la Esperanza*, coordina una entrevista con la persona que se ha comunicado con el hospice. Posteriormente el caso se revisa con detenimiento y de allí se decide qué medidas tomar. Estas pueden ser: el ingreso a la *Casa de la Esperanza*, el asesoramiento de la persona en aquellos casos en los cuales se presentan demandas que no pueden ser absorbidas por la institución (generalmente enfermedades crónicas o psiquiátricas complejas) o el seguimiento telefónico del caso¹⁰⁹. El funcionamiento de estos mecanismos de ingreso será explicado en profundidad en los siguientes apartados. La cantidad de personas acompañadas en simultáneo no supera las nueve (ya que es la cantidad de camas con las que cuenta la *Casa de la Esperanza*) y su ingreso y egreso por fallecimiento es una constante en la institución.

Por otro lado, cuando una persona enferma requiere de un cuidado constante y nadie de su *entorno significativo* puede brindárselo por los motivos que sean, esta puede contar con el servicio de HDD. Bajo esta modalidad la persona visita la *Casa de la Esperanza* durante un turno específico del día, recibiendo los mismos cuidados que aquellos que están siendo acompañados allí regularmente. Al final del turno, el cuidador principal de la persona enferma vuelve para retirarla del *hospice*. Esta última modalidad se centra en la búsqueda de ser una posibilidad de contención para el caso de aquellos cuidadores que se encuentren sobrepasados por la situación, ya sea por verse solos o por tener que cumplir con las obligaciones que les demanda la vida diaria (como puede ser el trabajo o el cuidado de los hijos en caso de tenerlos).

3.1.2. La Casa de la Esperanza¹¹⁰

Tal como se mencionó al comienzo del capítulo, el Hospice San Camilo cuenta con un espacio físico en el cual lleva adelante dos de sus modalidades de cuidado. Este lugar, denominado por quienes elaboraron el anteproyecto que dio origen a la institución como **Casa de la Esperanza**, se ubica en el barrio de Olivos (Hilarión de la Quintana 2125), a trescientos

¹⁰⁹ En algunas oportunidades esto sucede porque la persona enferma se encuentra en un estadio de la enfermedad que no se corresponde con el final de vida, por tanto, se mantiene un contacto con el establecimiento hasta se dé el momento de su ingreso en la *Casa de la Esperanza*.

¹¹⁰ Sobre el final del capítulo se encuentra un mapa que explicita el lugar geográfico donde se encuentra la Casa de la Esperanza y dos ilustraciones de elaboración propia que sirven como mapas del interior de la institución. Esto puede ser tenido en cuenta para que el abordaje de este apartado resulte más sencillo.

metros de la quinta presidencial). Es, además del sitio sobre el cual se sostiene la mayoría de las actividades del hospice, una de las unidades de análisis centrales del trabajo de campo llevado a cabo para el desarrollo de esta investigación. En este apartado caracterizaré brevemente este espacio en función del uso — normativo — que se da a cada sector y de la forma en que es habitado por cada grupo de actores que componen la institución — voluntarios y *huéspedes* principalmente —, con el objetivo de que quienes lean pueda familiarizarse con él y, posteriormente, con los diversos mecanismos de funcionamiento institucional.

De todas las veces que he visitado la *Casa de la Esperanza*, en mi rol como voluntario e investigador, siempre me llamó la atención el hecho de que, si uno no conociera el hospice, le sería difícil distinguirlo de una casa cualquiera. Al menos en lo relativo a la planta baja, existen pocas indicaciones que den cuenta de esa diferencia: uno ingresa por el *hall*, y, si presta la debida atención, podrá notar que cada espacio se encuentra explícitamente señalado por un cartel en cada puerta, acompañado por el logo del hospice. Otra marca característica tiene que ver con encontrarse allí a una cantidad considerable de gente (generalmente más de cinco o seis personas) con delantales y camisas azules que llevan su nombre¹¹¹. Esta tendencia, sin embargo, no ocurre por inercia, sino por una decisión consciente por parte de la institución. Existe en este sentido una búsqueda por desarticular la lógica que acercaría a un lugar de albergue para personas enfermas necesariamente a la idea de un hospital (de allí la utilización del término *huésped* para referirse a ellas, explicado con mayor profundidad en el siguiente apartado). También cabe mencionar que este espacio, previamente a ser utilizado como un hospice (dado que fue una donación posterior a la existencia de la institución), funcionaba efectivamente como una casa. Se puede ver con claridad cómo, al mismo tiempo que conserva ambientes típicos de un hogar promedio (como el living y la cocina) ha sido acondicionado de una forma tal que hace que contenga sectores dedicados a tareas específicas que constituyen parte del funcionamiento institucional del Hospice San Camilo.

Dentro de estos espacios se encuentran, por ejemplo, aquellos dedicados a las tareas de voluntariado, como la *sala de voluntarios* y la *cocina de voluntarios*. El primero corresponde

¹¹¹ Esto es parte de la vestimenta que se aconseja utilizar en el hospice: un delantal azul para las mujeres y una camisa azul o celeste para los varones, con un cartel que indique el nombre propio, como forma de ser reconocido fácilmente tanto por otros voluntarios, como por las enfermeras y los *huéspedes*.

al lugar en el cual los voluntarios dejamos nuestras pertenencias al ingresar a la institución. Además de esto se encuentran allí los delantales y camisas que se usan en el servicio, algunos de los artículos utilizados para las tareas de *arteterapia*, la biblioteca institucional (con novelas, libros de acompañamiento espiritual y ética médica, entre otros) y los medicamentos y artículos farmacológicos que han sido donados al hospice y ya clasificados por las enfermeras (antes de ser catalogados estos permanecen en el *hall de entrada*). El segundo es el espacio en el cual los voluntarios se dedican, entre otras actividades, a preparar las diferentes comidas de los *huéspedes* a lo largo del día. También se encuentra allí el teléfono institucional, desde el cual se realizan las *llamadas salientes* y se reciben las *llamadas entrantes* (mecanismo principal por el cual una persona ingresa como *huésped* a la *Casa de la Esperanza*). La *cocina de voluntarios* es a su vez un espacio que permite la interacción sostenida entre los voluntarios. Los días en los cuales el turno se encontraba tranquilo, solíamos sentarnos en la mesa con mis compañeros a charlar acerca de diferentes temas, generalmente vinculados con el cuidado de los *huéspedes*, con reflexiones que nos disparaban sus situaciones o con la idea de la muerte en sí. Era común también que a estas charlas se sumaran algunos de los directivos del hospice, que generalmente se encuentran circulando por la *Casa de la Esperanza* de forma transversal a los turnos de voluntariado. A esos espacios, que he compartido no solo con mis compañeros de turno sino con la mayoría de los voluntarios, les debo la posibilidad de haber entendido varios de los sentidos asociados al *cuidado hospice* (y el hecho de haber pasado muy buenos momentos).

En la planta baja se encuentra además la *sala de familia*, lugar en el cual se llevan a cabo las múltiples entrevistas requeridas a lo largo del proceso de ingreso y permanencia de un *huésped* en la institución (explicadas en profundidad más adelante). Es quizá, o al menos en mi experiencia, un espacio con un elevado nivel de carga emocional. Las personas que vienen a las entrevistas por lo general llegan desbordadas, confundidas, sintiendo que existen pocas posibilidades de alivio para su situación. El solo acto de sentarse junto a ellas y brindarles un espacio para que expresen lo que les sucede es suficiente para que, en la mayoría de los casos, desborden en emociones¹¹² (la empatía con el otro, por supuesto, genera que uno se vea también afectado por la escena).

¹¹² Recuerdo, de muchas entrevistas, la misma dinámica: cuando uno le pide a la persona entrevistada que cuente su situación, generalmente la narrativa está dirigida a los padecimientos del posible *huésped* y los tratos recibidos

Bordeando al patio trasero se encuentra el *Salón de Usos Múltiples* o SUM, en el cual se realiza la *reunión de cuidados*. La *reunión de facilitadores* y la *reunión de futuros voluntarios* se llevan a cabo en el living principal de la casa (marcado como *living 1* en el mapa). En el extremo derecho del patio trasero se encuentra la *capilla*, lugar en el cual son velados los *huéspedes* una vez que fallecen. La misma tiene dos ingresos: una puerta pequeña que se encuentra al lado de uno de los baños y un portón doble, a través del cual se ingresa la camilla con el *huésped* fallecido, dejándolo generalmente abierto mientras su *entorno significativo* se despiden de él. Por norma institucional, los baños que se encuentran en la planta baja son aquellos utilizados por los voluntarios.

A diferencia de la planta baja, el primer piso de la institución difícilmente puede ser percibido a simple vista como parte de una casa. Aun frente a la búsqueda de alejar la idea del hospice del ámbito hospitalario, uno puede ver allí diversos componentes constitutivos de lógicas comúnmente asociadas al cuidado profesional de la salud. Lo primero que se ve al subir es el *hall de enfermería*, que ocupa casi la totalidad del ambiente. En este sector las enfermeras llevan a cabo todas sus actividades de rutina (incluido el *pase de guardia*). Frente a él se encuentra la *pecera*, que funciona como un lugar de depósito para materiales tales como pañales o algodón, además de contener prendas que pueden ser utilizadas por los *huéspedes*. En torno al *hall de enfermería* se encuentran las habitaciones de los diferentes *huéspedes*. Los cuartos contienen cada uno dos camas, a excepción del número dos (seis en las referencias), que contiene solo una. Esto da un total de nueve camas, lo que se corresponde con la capacidad máxima de *huéspedes* que la institución puede albergar en simultáneo (salvo por la modalidad de cuidado de *hospice de día*). Dentro de cada habitación también se encuentra un armario para las pertenencias de cada *huésped*, mesas de luz y mesas auxiliares para la comida. El piso cuenta además con tres baños, destinados específicamente para los *huéspedes*, y acondicionados en función de las diferentes pérdidas de capacidades motrices de aquellos que padecen una enfermedad terminal. Otro indicador del tipo de cuidado que se lleva en el *hospice* es el hecho

por parte del sistema sanitario. Allí la sensación es que lo dicho ha sido contado tantas veces (a médicos clínicos, trabajadores sociales, oncólogos o familiares) que la persona puede reprimir con sencillez parte de todo lo que siente. Cuando la narración termina, sin embargo, basta con un “¿y cómo estás vos?” para que el desborde emocional se haga presente (generalmente la gente quiebra en llanto frente a esta pregunta, que suele ser habitual en las entrevistas dada la necesidad de cuidar a quien cuida, parte fundamental de la filosofía de *cuidado hospice*).

de que cada baño, y el *hall de enfermería*, tienen un contenedor de residuos con una bolsa de color rojo, destinado a los desechos que se consideran patológicos (como aquellos que se encuentran contaminados con fluidos como sangre, orina o heces).

Más allá de esta descripción normativa de la *Casa de la Esperanza*, que responde al *deber ser* de la lógica institucional, existe una forma particular de habitar y significar este espacio físico por parte de los actores cuya comprensión arroja luz sobre cuestiones que serán profundizadas a lo largo de la tesis — particularmente en lo referido a la relación entre el *cuidado hospice* como práctica de cuidado en final de vida y las nociones de persona y dignidad a las que apela y construye —. Me dedicaré en el final de este apartado a explicitar algunos ejes sobre cómo es habitada la *Casa de la Esperanza* por los voluntarios y *huéspedes* del hospice, haciendo foco en la manera en que la institución permite o inhabilita determinados tipos de usos del espacio para cada una de estas categorías de actores.

Lo primero a lo que me gustaría hacer referencia es a la forma en que es presentado el espacio, tanto para quienes lo visitan esporádicamente — como puede ser el *entorno significativo* del *huésped* — como para aquellos que permanecen en él, ya sea de forma extendida (como el caso de los *huéspedes*) o cumpliendo con sus turnos laborales o de voluntariado. La casa se encuentra, casi en su totalidad, intervenida estéticamente por diversos tipos de decoraciones. Tanto en planta baja como en el primer piso pueden verse figuras de carácter religioso, tales como vírgenes o santos, cuadros pintados por voluntarios o por *huéspedes*, algunos premios que han sido otorgados a la institución y, en la pared con la cual uno choca cuando sube la escalera, un corazón hecho a partir de pequeños trozos de azulejos. El *living 1*, por su parte, está rodeado de las creaciones que tanto voluntarios como *huéspedes* suelen elaborar en el espacio de *arteterapia*. Dos de sus paredes suelen ser usadas como lugar de exposición de obras, sean pinturas, fotografías o manualidades realizadas con diversos materiales que suelen donar los voluntarios (como cápsulas de café usadas, corchos o pequeños azulejos). En el espacio entre ambientes — la línea que divide al *living 1* por la mitad — se encuentran colgados a su vez los caleidociclos que elaboramos los voluntarios en el *Encuentro*

Anual del Hospice San Camilo de 2018 — sobre la vinculación entre las actividades de *arteterapia* y el *cuidado hospice* hablaré más adelante —.¹¹³

A través de estas intervenciones estéticas el hospice busca alejarse de la figura del hospital, institución en la cual existiría un uso racional del espacio guiado por una eficiencia desligada de todo componente visual. Como forma de ver los matices en torno a esto, cabe destacar que existe en la institución una búsqueda por mantener condiciones de higiene, tanto de la casa como de los *huéspedes*, que eviten el contacto de las personas con experiencias que pueden ser consideradas como desagradables (como es el caso de los olores que pueden provocar algunas de las situaciones que padecen los *huéspedes*). Esto se vincula con la necesidad de presentar la casa a partir de valores asociados a la hospitalidad que se conectan con la regulación de ciertas maneras en las que se manifiesta la corporalidad de las personas enfermas — en el quinto capítulo ahondaré sobre estas cuestiones —.

Por otra parte, promoviendo justamente los valores de hospitalidad con los cuales se encontró vinculado el movimiento en sus inicios — recordemos que Cicely Saunders utiliza la palabra *hospice* como un intermedio entre hogar y hospital —, el hospice es presentado por los voluntarios como una casa. Este valor de hogar, que se asocia con el cobijo y recibimiento del otro, se encuentra directamente ligado a la idea de un cuidado que dignifique el final de la vida. “Cocinar y limpiar con esmero”, “cuidar la casa”, “ordenar, limpiar y tener [la casa] linda” o “[procurar] que el jardín esté prolijo para que sea un espacio de esparcimiento y relax” son algunas de las actividades que los voluntarios consideran que forman parte de su labor dentro de la institución. Para algunos incluso, lo “externo” se presenta como el reflejo del “espacio interior”, por tanto, es fundamental proveer al *huésped* “un ambiente físico ordenado, estético y alegre”¹¹⁴. Esta búsqueda por construir el espacio de la *Casa de la Esperanza* como un hogar también puede verse en la manera en que se aborda institucionalmente el horario de visitas. Cuando el *entorno significativo* del *huésped* pregunta en qué momentos del día puede venir a visitarlo, se le suele explicar que no existe ningún tipo de restricción horaria — como si puede

¹¹³ Sobre el final del capítulo se encuentra un apartado con fotografías que muestran cada uno de estos objetos e intervenciones.

¹¹⁴ Las partes entre comillas en este párrafo corresponden a expresiones textuales de los voluntarios del hospice al ser consultados, en una encuesta cuyos lineamientos explico en el capítulo siguiente, por cuáles son las actividades que llevan a cabo dentro de la institución y que consideran que forman parte del cuidado del *huésped*.

haberla en un hospital —, pero que sí se le solicita que se maneje con los tiempos razonables de cualquier casa (lo que generalmente suelen implicar el abanico en el cual funciona el voluntariado — de nueve de la mañana a nueve de la noche —).

Además de ser significado como un hogar, el espacio en el cual funciona el hospice es interpretado tanto por voluntarios y enfermeras como por los *huéspedes* a partir de una lógica adentro/afuera — siendo el adentro la *Casa de la Esperanza* y el afuera todo lo externo a ella — que es asociada en ocasiones a dos temporalidades distintas, moralmente contrapuestas. Conversando con uno de los *huéspedes* dentro de la institución le consulté acerca de su opinión sobre el cuidado que estaba recibiendo. Su respuesta fue que para él el hospice “era un hogar”, un lugar “diferente al afuera”. El “afuera”, en su narración, aparecía como el lugar donde era depositado todo lo malo. Allí estaba lleno de “personas malas”, que “viven rápido” y que “sólo se preocupan por ellas mismas”. La *Casa de la Esperanza*, por otro lado, era presentaba como un espacio en el cual “por casualidad, se juntó toda la gente buena”, y en el cual se cuidaba “con paciencia y afecto”, a diferencia de lo que sucede en el hospital. En otro momento, en el cual nos encontrábamos en la *cocina de voluntarios* durante el turno, la Coordinadora de Voluntariado comentó algunas anécdotas vividas con los *huéspedes*. Nos mencionó, a mí y al resto del equipo, que uno de ellos le había marcado la existencia de una diferencia cronológica entre el hospice y el resto de la sociedad. Los tiempos de la institución siempre aparecen como “más lentos” que los del afuera.

La importancia de estas significaciones respecto del tiempo y el espacio por parte de los actores que componen el *hospice* radica en que, como se verá a continuación, una parte fundamental del *cuidado hospice* como un cuidado en el final de la vida se encuentra ligada a, por un lado, reconocer estas diferencias espacio-temporales, y por el otro, actuar en consecuencia. Si bien los sentidos asociados al cuidado serán presentados en profundidad en el siguiente capítulo y discutidos a lo largo de toda la tesis, quisiera mencionar aquí algunas cuestiones relativas a este punto. Cuando comenzaba a realizar mi trabajo de campo en la institución, quien era el *facilitador* del turno en el que me encontraba en aquel momento trajo al grupo una metáfora que fue discutida en una de las *reuniones de facilitadores* — más adelante se explica qué son y cuál es su dinámica —. Otro de los *facilitadores* había mencionado el hecho de que “hay que entrar descalzos [metafóricamente hablando] a la habitación del *huésped* cuando uno va a cuidarlo”. Este “entrar descalzos” hace referencia, según lo narrado, a la existencia de “dos cabezas distintas” entre los voluntarios y los *huéspedes*, debido justamente

al espacio que habitan (los voluntarios el “afuera” y los *huéspedes* la *Casa de la Esperanza*). Parte del *cuidado hospice*, tal como es presentado por los voluntarios, requiere que, al ingresar a la institución, nos quitemos “la cabeza de los problemas que se traen de afuera”, asociados a la rapidez y la mala energía con la que se vive, y nos pongamos “la cabeza del *hospice*”, vinculada con un entendimiento y respeto por la situación del otro. Cuando uno va a entrar a la habitación del *huésped*, debe “entrar descalzo”, metáfora de una actitud de respeto hacia la intimidad y comodidad de la persona enferma que allí se encuentra.

Esta misma metáfora, con significaciones similares, se repetiría a lo largo del trabajo de campo. Los voluntarios suelen marcar que cuidar dentro del hospice implica “dejar afuera la mochila y entrar sin carga, limpios y dispuestos”, “ser conscientes de nuestra actitud al cruzar la puerta: desacelerarnos del ritmo de la calle, del ‘afuera’, y entrar en conexión con nosotros mismos”, “vaciar de las cosas que uno tiene” y “dejar nuestros zapatos [en referencia a todo lo que traemos de afuera] antes de entrar”, entre otras cosas.

Otro de los aspectos que vincula espacio y cuidado tiene que ver con la forma en la que la institución les permite a los *huéspedes* habitar la *Casa de la Esperanza*. En este sentido, la habitación de cada *huésped* se vuelve un lugar propicio para la manifestación de su biografía — esto será profundizado en el capítulo 6, en el cual se analizan las relaciones entre el concepto de persona y el respeto por la autonomía en el *cuidado hospice* —. Esta actitud, en el discurso de los voluntarios y directivos del hospice, aparece como contrapuesta al carácter despersonalizante del sistema sanitario, lo que se ve reflejado para ellos (y entre otras cosas) en el llamar al otro por el número de la cama que ocupa, por la enfermedad que tiene o por el órgano en el cual se aloja el tumor. Procurando distanciarse de ese tipo de trato, y reivindicando que quien padece una enfermedad es ante todo una persona (y no la enfermedad), el *huésped* es recibido en la *Casa de la Esperanza* con un cartel que indica su nombre, el cual es colocado encima de la cama que va a ocupar (y se mueve junto con él en caso de que sea cambiado de habitación). Cuando la persona enferma o su *entorno significativo* mencionan la existencia de algún apodo o preferencia específica en relación al nombre (como usar el segundo en vez del primero), esto también es respetado, y en el cartel figura aquella palabra con la cual el *huésped* es reconocido entre aquellos que lo quieren y acompañan — y así mismo, los voluntarios, enfermeras y médicas se dirigen a él usando ese nombre y no otro —.

No solo existen mecanismos institucionales específicos que dan cuenta de esta reivindicación que el moderno movimiento *hospice* hace del lugar de la persona en el

padecimiento de una enfermedad terminal en final de vida, sino que el *huésped* es motivado a habitar el espacio de su habitación en conexión con todo aquello que refiere a su biografía. Esto sucede tanto con relación a su vida previa al diagnóstico de la enfermedad, como puede ser el colocar fotos o dibujos de familiares o algún objeto constitutivo de la identidad de la persona en las paredes, como con aquellas cuestiones relativas al paso por la *Casa de la Esperanza*, tales como exhibir dentro de la habitación las producciones artísticas elaboradas en el espacio de *arteterapia*. Todo esto es entendido, por parte de los voluntarios, como constitutivo del *cuidado hospice*. Dejar que los *huéspedes* “peguen fotos o dibujos en las paredes” y “preparar su cama con su nombre” aparecen en su discurso como prácticas fundamentales en la asistencia al otro¹¹⁵.

3.1.3. Categorías de actores

El *hospice* está compuesto por una multiplicidad de actores que encajan, a grandes rasgos, en las siguientes categorías: voluntarios, facilitadores, enfermeras, médicas, *huéspedes*, el *entorno significativo* del *huésped*, los directivos, el capellán, la Directora Asociada, la Coordinadora de Voluntariado y el personal de administración. Las enfermeras, la Directora Asociada, la Coordinadora de Voluntariado y el personal de administración forman parte del personal rentado de la institución¹¹⁶.

Las **enfermeras** son quienes se encargan, por lo general, de llevar adelante las labores de cuidado consideradas de orden farmacológico. Sin embargo, y tal como lo dispone la filosofía *hospice*, el cuidado de la persona enferma debe llevarse a cabo de forma integral y holística, lo que implica tener en consideración todas sus dimensiones — y no únicamente las de carácter fisiológico — a la hora de realizar cualquier tipo de intervención. Es necesario aclarar esto ya que, además de encargarse de las cuestiones de orden farmacológico, las enfermeras participan de otro tipo de actividades que se consideran, en la lógica institucional, como parte fundamental del *cuidado hospice*: tales como la escucha activa y acompañamiento psico-emocional tanto de los *huéspedes* como de su *entorno significativo*. Formalmente se organizan en tres turnos

¹¹⁵ Esto también pertenece a la encuesta mencionada anteriormente.

¹¹⁶ Aunque una de las médicas de la institución percibe un pequeño monto de dinero por sus servicios, no se encuentran formalmente dentro del personal rentado del hospice.

diferentes de ocho horas por día cada uno, trabajando siempre de a pares. En el momento en que finaliza un turno y comienza el otro, las enfermeras salientes y las entrantes se reúnen en la *pecera* para hacer el *pase de guardia*, momento en el cual se transmiten las novedades respecto de la situación de cada uno de los *huéspedes* dentro del hospice. En ocasiones suelen reunirse con los voluntarios que se encuentran en la casa para brindarles a ellos también este tipo de información, con el objetivo de que todos quienes se encargan del cuidado de los *huéspedes* estén al tanto de su estado general. En la institución hay un total de doce enfermeras y, salvo en dos casos, todas ellas son mujeres (es por esto que se utilizará el femenino como plural).

El Hospice San Camilo cuenta también con dos **médicas**, de las cuales una tiene el cargo de Directora Médica en la Comisión Directiva. Las mismas se encargan de las actividades asistenciales con respecto a los *huéspedes*, intervienen en los procesos de admisión, participan ocasionalmente de las reuniones familiares que se llevan cabo en la institución y firman las actas de defunción de las personas fallecidas.

El **personal de administración** lleva a cabo las labores de tesorería y contaduría, además de otras actividades vinculadas a la recaudación de fondos — organización y desarrollo de diversas formas de financiamiento — y al manejo de las redes sociales institucionales. Los resúmenes mensuales de los gastos del hospice son enviados vía mail a todos los voluntarios.

La **Directora Asociada** se encarga de la articulación y comunicación entre las diferentes partes que conforman al hospice (enfermería, voluntariado y médicas), el diseño y la planificación de la formación tanto interna como externa para todo el equipo, la representación del Hospice San Camilo en eventos de formación y divulgación tanto de Cuidados Paliativos como de *cuidado hospice*, la toma de decisiones respecto de las estrategias de cuidado para los distintos *huéspedes* (es quien coordina la *reunión de cuidado*), la gestión de recursos a largo plazo y la generación de redes con otras instituciones, ya sean privadas, estatales o del tercer sector.

La **Coordinadora de Voluntariado** se dedica principalmente a las cuestiones relacionadas con la formación interna del equipo de voluntariado de la institución. El hospice cuenta con un programa de formación continua que es llevado a cabo a partir de una modalidad conocida como formador de formadores. La misma se realiza eligiendo a un conjunto de voluntarios (generalmente *facilitadores*) y formándolos en diferentes aspectos formales tanto del *cuidado hospice* en particular como de los Cuidados Paliativos en general. Una vez formados, estos

voluntarios replican lo aprendido en cada uno de sus grupos. El conjunto de las personas que lleva a cabo esta tarea rota de un año al otro. Por lo general, en el *Encuentro Anual del Hospice San Camilo*, suele haber un momento en el cual se le otorga un diploma a cada voluntario formador por su disposición a llevar adelante esta actividad. Quien coordina el equipo de voluntariado, al mismo tiempo, suele intervenir periódicamente en cada equipo, bien sea llevando cuestiones de formación específicas del funcionamiento institucional o para resolver alguna cuestión puntual del desarrollo cotidiano de la institución que escape al conocimiento de los voluntarios. Otra de las actividades que esta persona realiza regularmente tiene que ver con coordinar el vínculo institucional existente con el Hospital Houssay de Vicente López, recibiendo y transmitiendo la información que su Unidad de Cuidados Paliativos envía semanalmente al hospice.

Si bien para ser aceptado dentro de la *Casa de la Esperanza* no debe profesarse ninguna religión en particular, al ser fundacionalmente una institución de inspiración católica, el hospice cuenta con un **capellán** y diversos recursos espirituales del ámbito católico que se encuentran integrados al funcionamiento habitual de la institución. El mismo se encarga de visitar regularmente la casa para celebrar los sacramentos — la reconciliación¹¹⁷, la unción de los enfermos¹¹⁸ y la eucaristía¹¹⁹ — y dialogar con los *huéspedes* que lo soliciten. Al mismo tiempo participa de la *reunión de cuidado*, en la cual puede hacer aportes que estimulen la calidad de la atención brindada, teniendo como foco principal el acompañamiento espiritual. Esta persona no recibe remuneración por sus servicios y es designada por el obispado de la Diócesis de San Isidro, al cual el Hospice San Camilo pertenece. Además del capellán, el hospice cuenta con una *capilla* destinada a la oración, la celebración de los sacramentos y la realización de los ritos de despedida ante el fallecimiento de cada *huésped*. Algunos de los voluntarios que se

¹¹⁷ La reconciliación consiste en un diálogo en el cual la persona se reconcilia con Dios reconociendo sus pecados y pidiendo perdón por ellos.

¹¹⁸ La unción de los enfermos es un sacramento que se celebra ungiendo con aceite (previamente bendecido por el obispo el día Jueves Santo en la misa Crismal) al enfermo en la frente, el pecho y las extremidades, mientras el sacerdote pronuncia la siguiente fórmula: “Por esta Santa Unción, y por su Divina Misericordia, te ayude el Señor con la gracia del Espíritu Santo, para que te libre de tus pecados te conceda la salvación y te conforte en tu enfermedad”. Es un sacramento en el cual se pide a Dios la gracia de la salud de la persona toda, tanto en su dimensión espiritual como corporal.

¹¹⁹ La eucaristía es la actualización de la última cena de Jesús con los Apóstoles. En ella la persona puede optar por comulgar con el cuerpo y la sangre de Jesús, presente en las especies eucarísticas (la hostia).

encuentran dentro de la institución reciben de la Iglesia Católica el ministerio extraordinario de la eucaristía, lo que les permite guiar ciertos momentos de oración en los que se lee la Palabra de Dios (textos de la Biblia) y se distribuye la comunión a quienes participan. Con relación al desarrollo del acompañamiento espiritual en el final de la vida, los *huéspedes* que no sean católicos pueden solicitar contacto con sus ministros o comunidades de referencia.

Cabe destacar algunas consideraciones en torno a la función de acompañante espiritual que desarrolla el capellán al interior de la *Casa de la Esperanza*. Como veremos en el quinto capítulo al hacer referencia a la dimensión espiritual de la persona, tanto en los hospices como en Cuidados Paliativos suele hacerse una diferenciación entre religión y espiritualidad. Mientras que la primera supondría la aceptación del credo de una determinada comunidad (denominado doctrina), sus enseñanzas morales, sus celebraciones y sus ritos, la segunda denota algo más amplio, común a todos los seres humanos y que se encuentra ligado a la capacidad de los mismos de construir el sentido de su existencia, en relación a ellos mismos, a los otros y a todo lo que los trasciende¹²⁰. Esto lleva a que, como lo marca Marcela Mazzini (2018), el capellán no sea considerado el único capaz de guiar el acompañamiento espiritual de la casa, ya que, en su definición más amplia, este tiene que ver con la posibilidad de integrar el significado de la propia vida — en última instancia, marca la autora, el *cuidado hospice* es en sí mismo un acompañamiento espiritual —.

El **equipo de voluntariado** del hospice está conformado aproximadamente por 180 personas (el número no es exacto debido a la constante fluidez de voluntarios que transitan por la institución). A comienzos de 2019, en conjunto con directivos del Hospice San Camilo, elaboramos una encuesta cuyo objetivo fue dar a conocer el perfil demográfico del equipo de voluntariado. De 180 encuestados obtuvimos 145 respuestas. Los ítems presentes en la encuesta fueron: edad, género y ocupación.

Los resultados obtenidos dieron cuenta que el promedio de edad dentro del equipo es de 53 años, con un máximo de 81 y un mínimo de 17. De los 145 voluntarios 20 (% 13,8) se encuentran

¹²⁰ Esta idea no sólo es continuamente replicada por los voluntarios de la institución, sino que me fue mencionada explícitamente por el capellán del hospice en una conversación personal y, al mismo tiempo, coincide con el pensamiento contemporáneo de teólogos y filósofos cristianos — como es el caso de Ronald Rolheiser, por ejemplo —.

entre los 17 y los 39 años, 77 (%53) entre los 40 y los 59 años y 48 (%33,2) entre los 60 y los 81 años. En cuanto al género, de los 145 encuestados 108 (%74,48) se identificaron como mujeres, mientras que los 37 (%25,52) restantes se identificaron con la categoría de hombres. Los datos relacionados con la ocupación dan la impronta de una prominencia casi total de personas con algún tipo de estudio a nivel terciario (sea licenciatura, diplomatura o tecnicatura, completo o incompleto). De la totalidad de los encuestados 11 (%7,58) se definieron como amas de casa, de las cuales 4 (%2,75) aclararon tener algún tipo de estudio a nivel terciario. Otros 10 (%6,89) se definieron como jubilados, de los cuales también 4 (%2,75) aclararon tener algún tipo de estudio a nivel terciario. Existe un pequeño grupo de 9 (%6,2) personas que se definió como estudiante y, salvo en un solo caso — una menor de edad —, todas se encontraban realizando estudios de nivel terciario (relacionados generalmente con el ámbito de la salud). Cabe destacar que todas las personas dentro de este grupo se encuentran entre los 17 y los 24 años de edad. El resto de los 115 (%79,31) encuestados se definieron en función de su nivel de formación y puesto laboral, encontrándose la gran mayoría con estudios completos a nivel terciario — una sola de las personas aclaró tener estudios universitarios incompletos —. La encuesta también arroja luz respecto de la existencia de una leve inclinación de los voluntarios a tener ocupaciones relacionadas con el ámbito de la salud. De la totalidad de los encuestados, 36 (%24,82) marcaron tener un puesto laboral y/o formación vinculada, ya sea con la salud en general (tales como psicología, enfermería, acompañamiento terapéutico, diagnóstico por imagen, nutrición, instrumentación quirúrgica, odontología, medicina, podología y terapia ocupacional), como con actividades específicas del terreno de los cuidados en final de vida (como *counseling*, tanatología, acompañamiento en duelo, musicoterapia y acompañamiento personal).

Este panorama deja entrever cómo el cuidado en final de vida, aun habiéndose profesionalizado como lo ha hecho en la actualidad, continúa reproduciendo lógicas de género que son propias de las estructuras sociales en las cuales se inscribe. La prominencia del género femenino dentro del equipo de voluntariado del hospice da cuenta de cómo se reproducen, aún fuera del ámbito doméstico con el cual suele ser asociado el rol reproductivo de la mujer, ideas que asocian la femineidad con una “natural” predisposición al cuidado de los otros — debido al entendimiento de la mujer como más próxima al dominio de la naturaleza — (Ortner, 1979). Esta vinculación entre el ser mujer y el deber de cuidar implica una mayor probabilidad para las personas de género femenino de tener que tomar el rol de cuidadora de uno de los miembros

de su familia, aun no perteneciendo éste a su núcleo doméstico inmediato (Luxardo, 2010). Esto también tiene implicancias en la conformación del equipo de enfermería. Si bien se ha dado un crecimiento de la presencia femenina en el ámbito de la salud, ésta no se distribuye equitativamente entre las diversas especialidades (Pozzio, 2011). Así, las mujeres suelen ser mayoría en aquellas actividades con las que se suele asociar el “deber ser” de las tareas femeninas de cuidado: entre ellas psicología, trabajo social, enfermería y medicina general, profesiones y especialidades que ocupan un lugar de importancia en los cuidados en final de vida¹²¹.

Las categorías de **facilitador** y **directivo** tienen la particularidad de que se encuentran siempre superpuestas a la de voluntario. En efecto, uno no puede ser ni directivo ni facilitador del hospice sino forma parte del equipo de voluntariado de la institución.

El **facilitador** es aquel que se encarga, en paralelo a todas las demás tareas que lleva adelante un voluntario, de coordinar algunas actividades en particular (de las cuales hablaremos en el siguiente apartado). Esta figura se propone, desde la lógica institucional, como un puente comunicacional entre el Hospice San Camilo como institución y el equipo de voluntarios particular de cada turno (la forma en la que se dividen los turnos de voluntariado también será abordada en el próximo apartado). Suele existir un facilitador por turno y, en algunos casos, se genera una rotación dentro del mismo equipo respecto de quién ocupa este lugar. Otra de las actividades propias de este rol es la participación en la *reunión de facilitadores*.

Los **directivos** son aquellos voluntarios que, teniendo por lo general una larga trayectoria dentro de la institución, ocupan un cargo en la Comisión Directiva del *hospice*. Esta comisión está compuesta por una Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, una Tesorera, dos Vocales titulares, dos Vocales suplentes, un Revisor de Cuentas titular, una Revisora de Cuentas suplente, la Directora Médica y la Directora Asociada de la institución. La misma se reúne mensualmente para discutir temas relacionados a la administración, la utilización del dinero y aquellas novedades que se presenten en el manejo de la *Casa de la Esperanza* (como arreglos,

¹²¹ Para un análisis de las vinculaciones entre la labor de cuidado y la constitución de lo femenino ver Schwarz (2012) y Esteban (2006). Dentro de la ética existe una corriente denominada ética del cuidado que ha desarrollado un interesante análisis respecto de cómo se construyen los juicios morales de las personas en función de su género. Esto es desarrollado en profundidad en Luna y Salles (2008). Quisiera aclarar finalmente que la cuestión de género no es uno de los temas fundamentales de esta tesis.

cantidad de voluntarios o actividades que se llevan a cabo a nivel formación). Lo mencionado en la reunión se registra en una minuta que es colocada en un libro de actas. Una vez al año, al hacer el cierre de las cuestiones administrativas en asamblea, el contador registra en una memoria todo lo que se ha hecho. La Comisión Directiva se cambia integralmente cada cuatro años.

Por lo general las personas que componen el *hospice* en carácter de cuidadores (esto es, voluntarios y enfermeras) utilizan una categoría en particular para definir a aquellos con quienes establecen una relación de cuidado. En el caso del Hospice San Camilo esa categoría es la de *huésped*¹²². Cuando tuve mi primera entrevista con la actual Presidente de la institución (en ese momento el Presidente era Ricardo Michaud, mientras que Valeria Terzolo era la Directora Institucional) le consulté si tenían una palabra en particular con la cual definieran a sus “pacientes”. Cortándome en seco me contestó: “no, acá no tenemos pacientes. Acá lo que hay es *huéspedes*. Y esto es una casa, no un hospital”. El comentario alude con claridad a una contraposición entre aquellas nociones propias del sistema hospitalario (como paciente en este caso¹²³) y las categorías que utilizan las personas en el hospice para ordenar el mundo. Para los fines de esta tesis, el *huésped* se puede definir como aquella persona que ingresa dentro de la órbita de las modalidades de cuidado que implican un tránsito por la *Casa de la Esperanza*. Cabe destacar que la utilización de la palabra *huésped* también se encuentra asociada el sentido de *paso* a otro tipo de existencia — diferente a la terrenal — con el cual se suele significar la muerte en este movimiento¹²⁴. Esto hace que el hospice sea considerado como un puente entre dos instancias y, por ende, un lugar siempre transitorio en el cual la persona enferma se hospeda momentáneamente. Puede ocurrir, sin embargo, que los actores en campo utilicen la categoría de *huésped* para referirse a una persona que está siendo cuidada a través de una modalidad que no implica concurrir a la *Casa de la Esperanza* (como puede ser HEC o HEH). En esos casos excepcionales se hará la aclaración pertinente con nota al pie

¹²² En el caso del Hospice Buen Samaritano, por ejemplo, se utiliza la palabra *patroncito*, vinculada a la religión católica.

¹²³ Digo “en este caso” por el hecho de que, a lo largo de la tesis, veremos cómo desde los actores que componen el hospice se disputa el sentido de otros términos e ideas propias del ámbito biomédico.

¹²⁴ Esto será analizado en profundidad en el séptimo capítulo.

El hospice cuenta con una base de datos de los *huéspedes* que han pasado por la *Casa de la Esperanza*, lo cual permite elaborar, a grandes rasgos, un perfil demográfico y epidemiológico aproximado. Al mismo tiempo da cuenta de algunas dimensiones vinculadas a cuestiones relativas al funcionamiento institucional, tales como la cantidad de días promedio entre el ingreso y el fallecimiento de la persona enferma. Los datos utilizados para elaborar este párrafo y el siguiente corresponden al período 2002-2013, con un promedio de 48 *huéspedes* cuidados por cada año — a medida que la institución fue creciendo, y con la obtención y modificación del espacio físico donde funciona la *Casa de la Esperanza* (que le permitió pasar de cuatro camas a nueve), también creció la prominencia de esta modalidad de cuidado por sobre las demás. De un promedio de 17 *huéspedes* cuidados entre 2002 y 2005 se pasó a un promedio de 64 entre 2006 y 2013 —.

Para el periodo comprendido se cuidaron un total de 676 *huéspedes*¹²⁵. El análisis epidemiológico muestra una prominencia casi total del cáncer por sobre otras enfermedades consideradas amenazantes para la vida. Del total de los *huéspedes* cuidados, 625 (%92,46) tenían cáncer, mientras que los 51 (%7,54) restantes se distribuían entre ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), enfermedades cardiovasculares, EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica) y otro tipo de síndromes neurológicos de extraña frecuencia. La forma en la que se encuentra distribuida la cobertura social de los *huéspedes* cuidados es una expresión de parte de la impronta de la filosofía *hospice*: apuntar a aquellos que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad por no contar con recursos, sea humanos o económicos, para ser cuidados en sus hogares o en el hospital. Del total de los *huéspedes* cuidados entre 2002 y 2013, 284 (%42,01) no disponían de ningún tipo de cobertura social, mientras que 172 (%25,24) tenían PAMI¹²⁶. Ambos valores suman un total de 456 (%67,46) *huéspedes*, lo que deja entrever una prominencia de personas pertenecientes a estratos pobres de la sociedad. Los restantes se

¹²⁵ Esto corresponde a las modalidades de cuidado HEC — de 2002 a 2006 inclusive — y al alojamiento permanente en la Casa de la Esperanza — de 2002 a 2013 inclusive —.

¹²⁶ El Programa de Atención Médica Integral, conocido popularmente en Argentina como PAMI, es una obra social dirigida a jubilados y pensionados, personas mayores de 70 años sin jubilación y ex combatientes de la Guerra de Malvinas que opera bajo el control estatal federal. Para más información: https://es.wikipedia.org/wiki/Programa_de_Atenci%C3%B3n_M%C3%A9dica_Integral#D%C3%A9cada_de_1970.

distribuyen mayoritariamente entre PROFE¹²⁷, con 23 (%3,4) *huéspedes*, IOMA, con 19 (%2,81) y OSECAC, con 7 (%1,04)¹²⁸. La cantidad de días promedio que un *huésped* pasa en la *Casa de la Esperanza*, por otro lado, es de 32 días y medio. Este dato, sin embargo, debe ser matizado. El máximo de días para los valores existentes en el periodo comprendido es de 480 (cerca de un año y medio de estadía), mientras que el mínimo es de un solo día. El valor que más se repite en la muestra (moda estadística), es justamente un día, siendo poco frecuentes las estadías extensas — sólo 43 (%6,36) de los 676 *huéspedes* superaron los 100 días de permanencia, 61 (%9,02) estuvieron entre 50 y 100 días, 99 (%14,64) entre 25 y 50 y la gran mayoría, 397 (%58,63), no superaron el mes (entre 0 y 25 días) —. 196 (%28,99) de los fallecimientos se produjeron en la primera semana de estadía. El promedio de edad de los *huéspedes* cuidados en este periodo es de 64 años, con un máximo de 97 y un mínimo de 15. Sin embargo, los valores por debajo de los 40 años son muy poco frecuentes, encontrándose 616 (%91,12) de los *huéspedes* totales por encima de este número.

Con relación a la figura del *huésped* se encuentra otra categoría de actores que se define en función de éste: el ***entorno significativo*** del *huésped*. Esta categoría fue utilizada en una ocasión por uno de mis interlocutores en campo¹²⁹ en alusión a todas aquellas personas que, estén vinculados consanguíneamente con el *huésped* o no, forman parte del círculo de gente que éste considera significativo, en el sentido de que tienen un peso en su vida (lo cual puede darse por múltiples motivos, tales como el afecto, las trayectorias compartidas o los vínculos de sangre)¹³⁰. En escritos anteriores he hecho referencia a este conjunto de personas llamándoles familiares/allegados del *huésped*, pero considero que la categoría de *entorno significativo* tiene múltiples ventajas: una, gramatical, tiene que ver con evitar la repetición constante de la palabra *huésped* cuando se haga referencia a él y a este conjunto, la otra, de índole teórico-

¹²⁷ El Programa Federal Incluir Salud — anteriormente llamado PROFE — depende del Ministerio de Salud de la Nación y es un Sistema de Aseguramiento Público de Salud dirigido a madres de siete o más hijos, personas con discapacidad y adultos mayores de 70 años titulares de Pensiones No Contributivas (PNC), entre otros grupos. Fuente: <https://salud.misiones.gob.ar/programa-federal-incluir-salud-ex-profe/>.

¹²⁸ Estas últimas dos obras sociales están dirigidas a monotributistas.

¹²⁹ La apropiación que hago de este término, sin embargo, debe ser entendida como analítica. Sólo el interlocutor en cuestión, formado profesionalmente en psicología, es quien utiliza el concepto. Demás personas en campo suelen hablar de “familiares” o “amigos” sin ningún tipo de distinción específica que haga referencia a los lazos de consanguinidad.

¹³⁰ En el quinto capítulo veremos, por ejemplo, las tensiones que se dan entre los actores al intentar definir quiénes forman parte de este entorno y quiénes no.

metodológica, tiene que ver con la obligación de definir etnográficamente, en cada caso, a quién se está haciendo referencia con este concepto. Finalmente permite entender los vínculos sociales del *huésped* desde su propio punto de vista (o el del voluntario o la enfermera que esté hablando de él) debido a que evita jerarquizarlos de antemano en función de los lazos de consanguinidad — lo cual sí podría generar implícitamente el hacer una distinción entre familiares y allegados —. El sentido en el cual voy a usar este término es aquel especificado al comienzo del párrafo.

3.1.4. Funcionamiento institucional

El **funcionamiento regular** de la institución está basado en tres turnos de voluntariado por día, de cuatro horas cada uno, de 9 a 21 horas. Se distribuyen en turno mañana — de 9 a 13 horas —, turno tarde — de 13 a 17 horas — y turno vespertino — de 17 a 21 horas —. Cada grupo de voluntarios está conformado por un máximo de 11 personas (se calcula una persona por *huésped* en la Casa de la Esperanza y dos restantes que se encarguen de las labores diarias en caso de estar todos los demás ocupados), variando en un promedio de entre 5 y 8. Esto nos da un total de 21 grupos distribuidos a lo largo de la semana, cada uno con su *facilitador* (el cual es parte integrante del conjunto).

En sus turnos, los voluntarios se encargan de una amplia variedad de actividades, las cuales son consideradas en su totalidad como parte constitutiva del *cuidado hospice*¹³¹. Existen tareas que son propias del funcionamiento de “la casa”: mantener limpios los ambientes, regar los jardines, preparar el desayuno, el almuerzo, la merienda y la cena de los *huéspedes*, según corresponda al turno, encargarse de lavar, secar y planchar la ropa de los *huéspedes*, las toallas, las sábanas y saleas de cada cama y sacar la basura (tanto la regular como los residuos patológicos, respetando las normas de bioseguridad en cada caso). Y otras que tienen una mayor relación con la propuesta de cuidado en la cual se sustenta la *filosofía hospice*: estar a disposición tanto de los *huéspedes* como de su *entorno significativo* en caso de que necesiten algo. Este “algo”, en el caso del *huésped*, puede incluir una variedad de labores, tales como

¹³¹ Esta idea es igualmente discutida por los voluntarios al interior del hospice. En ocasiones las actividades de tipo domésticas relacionadas al cuidado de la casa, son catalogadas como de menor influencia en la constitución del *cuidado hospice* que otras vinculadas en mayor medida al contacto directo con los *huéspedes*.

asistirlo para comer, ayudarlo a moverse a través de la casa si así lo desea, charlar con él en caso de que se sienta solo o requiera compañía, o llevar adelante diferentes actividades relacionadas con el entretenimiento (como puede ser jugar un juego de mesa o escuchar música). En el caso de las personas que componen el *entorno significativo*, ese estar a disposición puede incluir el ofrecerles algo de comer o beber, brindarles lo necesario para el cuidado del *huésped* e incluso contenerlos cuando se produce el fallecimiento.

Otras actividades comunes son el efectuar las *llamadas salientes*, ir al domicilio de la persona enferma en caso de que haya una visita para realizar, ir al Hospital Houssay (ya sea para visitar a un paciente por recomendación del equipo de Cuidados Paliativos, averiguar si hay alguien que requiere ser acompañado o continuar con un acompañamiento que se lleva a cabo de forma regular), atender las *llamadas entrantes*, realizar la *entrevista inicial*, la *entrevista de recepción*, la *Bienvenida* y el *A-Dios* (todas actividades que forman parte del sistema mediante el cual un *huésped* ingresa al hospice hasta el momento en que fallece y que serán explicadas en detalle más adelante). Además de esto, en ocasiones los voluntarios, sea por una necesidad debido a que una de las enfermeras se encuentra ocupada en una actividad o por una búsqueda propia de aprender cómo se llevan a cabo diversas tareas de enfermería¹³², llevan a cabo labores en conjunto con el personal de salud, tales como higienizar a los *huéspedes*, o preparar y transportar su cuerpo en caso de que fallezca. Los facilitadores, por otro lado, son los encargados de llevar adelante el *parte*, un documento en el cual se vuelca un resumen de lo sucedido en el turno y que es enviado vía e-mail a todos los demás facilitadores. En el caso de la *Bienvenida* y el *A-Dios*, el facilitador se encarga de enviarlo al e-mail institucional, desde el cual se reenvía a todos los voluntarios de la institución. En lo que concierne a estos dos documentos, si bien el facilitador es quien se encarga de comunicarlos, la elaboración puede correr por cuenta del grupo en su totalidad (y desde la institución se recomienda que así sea).

Además del funcionamiento regular del establecimiento, existen dentro del *hospice* instancias particulares que se desarrollan en un tiempo y espacio específicos dentro de la dinámica institucional. Las mismas son reconocidas por los voluntarios y las enfermeras como

¹³² Esto sucede a menudo, por ejemplo, cuando un voluntario se encuentra estudiando una carrera afín a la asistencia sanitaria: tales como enfermería o medicina.

momentos con características definidas y nombres propios. Estas son: la *reunión de facilitadores*, el *Encuentro anual del Hospice San Camilo*, la *reunión de cuidado*, el espacio de *arteterapia*, el *Grupo de Acompañamiento Familiar (GAF)* y el *Grupo de Acompañamiento para Voluntarios (GAV)*.

El primer lunes de cada mes (exceptuando enero y febrero), en el horario de 18 a 20 horas, se lleva a cabo la **reunión de facilitadores** en el *living* de la institución. De la misma debe participar el facilitador de cada turno o, en caso de no poder asistir, algún otro voluntario que asista en carácter de representante. La *reunión* inicia con la lectura de la oración del Hospice San Camilo en conjunto (práctica que se incorporó a partir del año 2019). Acto seguido la Presidente y la Coordinadora de Voluntariado van marcando cuáles serán los ítems a considerar. Por lo general se busca que los contenidos tengan que ver con cuestiones relativas a la formación de los voluntarios en su conjunto, aunque el espacio siempre se encuentra abierto a que, quien desee hacer una consideración acerca de una temática particular, pueda hacerlo. La dinámica se planea anualmente, estableciéndose institucionalmente un tópico a través del cual se reflexiona en cada jornada; en 2017 el eje fue la dignidad, en 2018 el acompañamiento de la familia y en el 2019 cada reunión se basó en una serie de charlas dadas por Juan Pablo Contepomi que hacían referencia a las palabras que fueron utilizadas para elaborar la oración del hospice (equipo, amor, alegría, confianza, misterio y espiritualidad). De esta reunión se elabora una minuta que días más tarde la Coordinadora de Voluntariado envía a cada voluntario en la institución.

La *reunión de facilitadores* correspondiente al mes de abril es generalmente reemplazada por el **Encuentro anual del Hospice San Camilo**. En esta jornada, que se lleva a cabo durante la mañana y la tarde de un sábado (generalmente el de la semana anterior a la Pascua cristiana), todos quienes componen el hospice (voluntarios, directivos, enfermeras, capellán, médicas y administrativos) se reúnen con el fin de compartir diferentes instancias de reflexión acerca de la labor de cuidado que llevan a cabo en la institución. Por lo general se abre el encuentro con una misa, se hace un repaso acerca de lo trabajado durante el año que ya pasó, se presentan las metas a futuro y se cierra con una actividad coordinada por la persona encargada del espacio de *arteterapia* (del cual hablaré más adelante).

Los lunes de 13 a 15 horas se realiza la **reunión de cuidado** en la cual participan la Directora Asociada, la Presidente del hospice, las enfermeras, y los voluntarios que así lo deseen (la reunión es abierta a todos los voluntarios de la institución). En la misma se hace un recorrido

de la situación de cada uno de los huéspedes que se encuentra en la institución y al mismo tiempo se analiza la posibilidad de ingreso de aquellos con quienes se mantiene un seguimiento (ya sea por vía telefónica, por atención domiciliaria o a través de visitas en algún hospital).

La reunión comienza, por lo general, relatando los ingresos y egresos de la semana. En seguida las enfermeras toman la posta y se encargan de ir presentando la situación específica de cada uno de los *huéspedes* que se encuentra dentro de la casa. Si bien suele comenzarse el relato haciendo énfasis en las características clínicas y farmacológicas tanto del diagnóstico como del cuidado (esto es, síntomas, ubicación de los principales dolores, cambios de medicación, aparición de situaciones de delirio o modificaciones de la conducta debido al avance de la enfermedad, etc.), el recorrido pronto desemboca en aspectos que pueden ser considerados, desde una óptica paliativista, como pertenecientes a las dimensiones psicosociales de la persona. Se abre el lugar para conversar acerca de temáticas relacionadas con, por ejemplo, la forma en la que se está intentando manejar la ansiedad de uno de los *huéspedes*, o el hecho de que en los últimos días uno de ellos se mostró angustiado respecto del pronóstico de su enfermedad (generalmente por el empeoramiento de alguno de los síntomas). Otra temática ampliamente extendida tiene que ver con la situación de los familiares de cada uno de los *huéspedes*. Se expresan, en este sentido, las preocupaciones que estos tienen en relación a los malestares de la persona enferma, tanto así como las características del vínculo que la institución mantiene con quienes considera “cuidadores principales”. Ambas cuestiones responden en parte a la búsqueda de la institución por proponer una filosofía de cuidado en la cual exista un espacio para la expresión de los componentes subjetivos del padecimiento de la enfermedad y se considere a la familia de la persona enferma como parte de la unidad de cuidado — dimensiones que son, al mismo tiempo, constitutivas del ideal paliativista de *buen morir* (Menezes, 2004; Alonso, 2011; Wainer, 2003; Luxardo, 2010) —.

Los martes concurre al hospice una voluntaria que se encarga de coordinar el espacio de **arteterapia**. Quien lo coordina, voluntaria de la institución, lo presenta como una herramienta para abordar la dimensión emocional de la enfermedad y la vivencia de terminalidad que atraviesa el *huésped*, permitiendo indagar en cuestiones para las cuales las palabras no alcanzan. Dentro de la relación de cuidado, la expresión artística de la persona enferma se propone como un camino hacia la propia interioridad a través del cual se busca dar sentido a las sensaciones en un plano no verbal. En el encuadre propio de los cuidados en el final de la vida, este espacio tiene los siguientes objetivos: crear subjetividad para que el *huésped* pueda elaborar un discurso

propio que sea significativo para su persona, permitir la simbolización a través de imágenes u objetos de emociones, sentimientos, síntomas, conflictos, problemáticas, situaciones traumáticas, etc., fomentar la expresión a partir de la representación de imágenes visuales, para comunicar aquello que “no se puede decir con palabras”, y que a su vez esta producción plástica permita volver al lenguaje oral y generar situaciones reparadoras y de reflexión a través de la producción plástica. Cabe destacar el valor que este tipo de espacios le otorga a la necesidad de la persona enferma de darle un sentido a su padecimiento como forma de cuidado. Como se verá en profundidad en el siguiente capítulo, la dimensión existencial de los seres humanos, conceptualizada como la capacidad para integrar el significado y sentido de su vida, se vuelve un factor fundamental de los cuidados en final de vida. Esto por dos motivos: por un lado por la amenaza que una enfermedad terminal supone para la integridad del yo y, por el otro, debido al exceso de sentido que las emociones le presentan al entendimiento objetivo de los procesos mórbidos. Sobre el final del capítulo se encuentran fotografías de algunas de las obras realizadas por los *huéspedes* que han sido expuestas en el hospice.

Existe un espacio dedicado exclusivamente para el acompañamiento de los familiares de los *huéspedes* denominado **Grupo de Acompañamiento Familia (GAF)**. Cabe destacar que, tomando en consideración que la filosofía de *cuidado hospice* entiende a la familia como parte de la unidad de cuidado, el acompañamiento de los familiares de los *huéspedes* se realiza de forma constante en la institución. El GAF se encarga, una vez que existe una demanda específica por parte de algún voluntario o enfermera, de generar una reunión entre los familiares del *huésped*, enfermería y aquellos voluntarios que tengan una cercanía específica con la familia en cuestión, para aunar criterios en torno a consideraciones específicas del cuidado tanto de ellos como de la persona enferma. En el caso de encontrar una situación que un voluntario o enfermera crea que requiere de este tipo de intervención (algún familiar que está transitando de forma angustiante el proceso o que no comprende con exactitud los criterios utilizados en el control sintomatológico de la persona enferma, por citar algunos) suele colocarse en el *parte*. La demanda es leída por los directivos y comunicada a las personas que se encargan de este espacio para que organicen la reunión. El mismo es coordinado por tres voluntarios de la institución.

Conversando con la Directora Asociada y la Coordinadora de Voluntariado del hospice, me comentan que el GAF funciona como una entrevista familiar que forma parte del conjunto de entrevistas que la institución realiza con el *huésped* y sus familiares — y que serán detalladas

más adelante — : la *entrevista inicial* (cuando el allegado a la persona enferma realiza un primer contacto con el hospice), la *entrevista de bienvenida* (cuando el *huésped* se incorpora), la *entrevista de seguimiento* (realizada dos semanas después del ingreso, aproximadamente) y la *entrevista familiar*, similar a la intervención del GAF. Según la Directora Asociada “todo es parte de una misma entrevista”.

A partir de la idea del GAF surgió en la institución el **Grupo de Acompañamiento de Voluntarios (GAV)**. Si bien en el hospice ya existía un acompañamiento del equipo de voluntariado por parte del cuerpo directivo, se buscó formalizar esta función con el objetivo de expandir su alcance. Este espacio funciona a demanda, igual que el GAF, y nace de la búsqueda por acompañar y cuidar a aquellos que cuidan. Se propone como un lugar en el cual los voluntarios pueden acompañarse entre sí en la tarea de cuidar, transitando junto a otros la necesidad de hablar sobre sus experiencias frente a las situaciones que les tocan vivir en la institución, promoviendo la expresión de sus emociones. El GAV está compuesto por psicólogos, docentes, enfermeras y voluntarios con una larga trayectoria dentro de la institución (quienes participan como profesionales, excepto por el caso de las enfermeras, también lo hacen voluntariamente). La existencia de este tipo de espacios, sea formalizada o no, suele ser común tanto dentro de instituciones hospices como en unidades de Cuidados Paliativos. Su finalidad suele estar asociada con evitar un tipo de estrés emocional común en aquellas personas dedicadas al cuidado de otro — más aún en situaciones de final de vida —, debido a la carga afectiva a la cual se encuentran constantemente expuestos, y que es conocido como *síndrome de burnout* o *fatiga por compasión* (de esto se hablará en profundidad en el séptimo capítulo).

Sosteniendo la necesidad de formación del equipo de voluntariado (que aparece tanto en los comienzos del movimiento como en el anteproyecto de la CDE) el Hospice San Camilo ha desarrollado diversos mecanismos de enseñanza continua a través de los cuales los voluntarios aprenden conceptos básicos de cuidado de personas con enfermedades amenazantes para la vida. Algunos voluntarios seleccionados (que luego de un periodo de tiempo rotan) comparten diversos espacios de formación habilitados por la Coordinadora de Voluntariado, y luego replican este conocimiento en cada uno de los equipos. Al mismo tiempo, las diferentes instancias de encuentro (tales como el *Encuentro Anual del Hospice San Camilo* o el *Encuentro Anual del Movimiento Hospice Argentina*) son utilizadas como espacios de reflexión que fomentan la formación constante del voluntariado. Existen además situaciones de aprendizaje por fuera del hospice, dispuestas por instituciones que forman parte de las mismas redes de

acción (tales como hospitales u otras ONGs dedicadas al cuidado de la salud), a las cuales los voluntarios son invitados a participar.

Es importante destacar que la totalidad de estas instancias institucionales se encuentran vinculadas con el ideal de cuidado que se construye a partir de la *filosofía hospice* y, por tanto, con la idea de persona a través de la cual se estructuran. Hay, como veremos en profundidad en el siguiente capítulo, una búsqueda de complementariedad entre el carácter cuantitativo/objetivo y cualitativo/subjetivo de la información sobre la situación del *huésped*, lo cual suele ser entendido como una necesidad de unir el saber técnico de la medicina con el componente humano que requiere el *cuidado hospice*. En una *reunión de cuidado* la Directora Asociada nos comenta, como forma de ilustrar este punto, una anécdota respecto de su formación como enfermera. Cuando se encontraba cursando una de las materias relacionadas con la clínica, uno de los docentes consultó qué era lo primero que debían hacer cuando veían a un paciente. Frente a respuestas dirigidas a la búsqueda por medir de manera objetiva los síntomas de la persona, el docente concluyó: “tienen que saludarlo, preguntarle el nombre”. El carácter personalizado del cuidado, vinculado con el entendimiento subjetivo del padecimiento del otro, adquiere dentro del movimiento *hospice* un valor fundamental — de allí que las instancias institucionales de comunicación con la persona enferma y/o su familia, como se verá en el siguiente apartado, sean direccionadas a la consecución de este objetivo —. Tanto el GAF como el GAV se encuentran vinculados, por otro lado, con aquellos ideales a partir de los cuales surgió el moderno movimiento *hospice* en sus inicios: incluir a la familia como parte de la unidad de cuidado (lo cual fue promovido en profundidad por Elizabeth Kübler-Ross) y el trabajar en equipo, procurando que éste funcione de forma adecuada.

3.1.5. Ingreso del huésped a la Casa de la Esperanza

Existen determinados mecanismos institucionales que están directamente ligados con el proceso a través del cual una persona enferma ingresa a la *Casa de la Esperanza* para volverse un *huésped*. En este apartado recorreremos en detalle ese desarrollo, que es presentado desde la óptica de los actores que conforman el hospice como el establecimiento de una relación de cuidado entendida bajo la lógica de la filosofía propia del movimiento y, en este mismo sentido, contrapuesto con aquellas situaciones típicas de la acción sanitaria formal que son vistas como mera labor burocrática (en especial lo relacionado con trámites y la impersonalidad en el trato con la persona enferma). Veremos cómo, tanto desde las personas con roles específicos dentro

de la institución (como la Directora Asociada o los directivos) se reitera que cada paso en el tránsito de un *huésped* y su *entorno significativo* por la *Casa de la Esperanza* debe ser ejecutado teniendo en consideración aquellas cuestiones que forman parte de la filosofía de *cuidado hospice*. Si bien los rasgos estructurales de esta filosofía serán analizados en profundidad en el siguiente capítulo, cabe destacar: la comunicación abierta y sincera, el trato personal, el encontrarse disponible para el otro y el ver a las personas (tanto al *huésped* como a su *entorno significativo*, que como veremos más adelante también pasa a formar parte de la unidad de cuidado) desde una óptica integral y holística (tomando en consideración la totalidad de sus dimensiones). Los voluntarios, por su parte, comprenden y comparten que las instancias necesarias para que una persona enferma ingrese en la *Casa de la Esperanza* deben llevarse a cabo de la manera propuesta: basándose de principio a fin en la filosofía de cuidado que constituye al *cuidado hospice* en particular y al moderno movimiento *hospice* en general. Como suele marcarse en los encuentros de formación y las *reuniones de facilitadores* (cuando son tratados temas relativos al ingreso de los *huéspedes* a la casa), desde que nos llaman la primera vez — haciendo referencia al primer paso por el cual una persona enferma ingresa al hospice — “nosotros ya estamos cuidando”.

A diferencia de lo que ocurre en una Unidad de Cuidados Paliativos (Alonso, 2011; Menezes, 2004; Wainer, 2003), en los hospices el ingreso de las personas enfermas no se realiza en función del orden de llegada (no hay lista de espera). Inclusive se incentiva al equipo de voluntariado a que aclare esto al encontrarse frente al primer contacto con una persona ajena al hospice que esté buscando que alguien cercano a ella — generalmente un familiar — ingrese en carácter de *huésped*. Teniendo en cuenta que los *hospices* surgen por lo general como una respuesta de la comunidad a una problemática social, en este caso la escasez de atención paliativa frente a la cada vez mayor prominencia de muertes por enfermedades neurodegenerativas y terminales, estas instituciones poseen un criterio a la hora de permitir el ingreso que se vincula con aquellos postulados de los primeros hospicios medievales, principalmente el enfocarse en personas en situaciones de vulnerabilidad. A esto se agrega en la actualidad un criterio clínico, que tiene que ver con el tipo y estadío de la enfermedad que el individuo padece y el encontrarse “fuera de tratamiento” — así como los pacientes analizados por Menezes (2004) son definidos como FPT o *fora de posibilidad terapéutica* —, o sea, sin posibilidad de cura tal como es entendida desde los parámetros de la biomedicina. En un e-mail enviado por la Directora Institucional y la Coordinadora del equipo de voluntariado del Hospice

San Camilo a todos los voluntarios se recuerda, como forma de evitar confusiones frente a los casos que entran en una “línea gris”, cuál es el criterio *hospice*: **personas con una enfermedad grave, avanzada, en su etapa final y fuera de tratamiento. Siendo además prioridad aquellos con menos recursos, ya sea económicos o de contención familiar.** Esto descarta, por lo general, aquellas enfermedades que son consideradas como crónicas o no oncológicas, tales como el VIH/SIDA, la demencia y las disfunciones renales o pulmonares no cardiológicas.

Cuando uno se encuentra como voluntario en su turno, dentro de la institución, es común recibir una *llamada entrante* de alguien que tiene interés en que un familiar o conocido ingrese al hospice. La mayoría de las veces la gente suele tener noción de la existencia del hospice porque conoce alguien que es o ha sido voluntario allí, que ha tenido un familiar que ingresó como *huésped* en la *Casa de la Esperanza*, que se vincula de alguna manera con la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Houssay o simplemente ha dado con la página web de la institución a través de algún explorador de internet. Existe además una búsqueda activa por parte del Hospice San Camilo, y los hospices en general, por dar a conocer su labor comunitaria a públicos cada vez más amplios. En esta *llamada entrante* la persona comenta cuál es su situación. En esa conversación comienza ya el proceso de conocimiento tanto del posible *huésped* como de su *entorno significativo* — compuesto en parte por la persona que ha llamado a la institución —. Estas llamadas suelen ser de un gran desborde emocional, debido a que la aparición en uno de los componentes de la estructura familiar de un diagnóstico de enfermedad terminal suele llevar en la mayoría de los casos a un quiebre en la misma. Nuestro trabajo como voluntarios en estas situaciones exige múltiples tareas: escuchar con atención, recopilar aquella información que la persona brinda y dirimir si el caso corresponde o no a un criterio *hospice*. En caso de que el criterio coincida se concerta con quien llama lo que será la *entrevista inicial*, en el día y horario en que pueda venir a la institución¹³³. Una vez concertada se anota en la agenda institucional, marcando el nombre y apellido de la persona que se postula como posible

¹³³ Existen igualmente algunos criterios mínimos a la hora de concertar una *entrevista inicial*: la misma no debe ser localizada en el cambio entre turnos (a la una o a las cinco de la tarde) ni en el momento en que los *huéspedes* comen, ya que la necesidad de asistirlos en algunos casos puede llevar a que no haya ningún voluntario disponible para realizar la entrevista. En casos excepcionales, en los cuales la persona vive considerablemente lejos del hospice o no tiene manera de llegar a la institución, la *entrevista inicial* puede ser ejecutada por teléfono, mail o vía alguna aplicación de videoconferencia (como Skype o Zoom).

huésped, cuál es su edad, qué enfermedad es la que padece, quiénes concurrirán y cuál es el vínculo que tienen con ella y un número de teléfono de contacto en caso de que haya que modificar algo respecto de la coordinación de la entrevista. Al mismo tiempo se informa a través del *parte*, para que el turno en el cual será realizada la entrevista esté al tanto. En caso de que el panorama no cumpla con el criterio mencionado en el párrafo anterior intentamos comunicarlo abiertamente, marcándole a quien llama que no existen personas que “no sean para el *hospice*” sino que lo que sucede es que “el *hospice* no tiene las herramientas y recursos necesarios para cuidar adecuadamente de su ser querido en esta situación” — los fragmentos entrecomillados pertenecen a un documento institucional que marca las características de este proceso y brinda algunas sugerencias sobre cómo llevarlo a cabo —.

El siguiente paso en el proceso es la *entrevista inicial*. La misma es realizada por un mínimo de dos voluntarios del turno en el cual se haya concertado — en algunos casos se lleva a cabo en conjunto con alguna de las enfermeras —. Cuando quienes serán entrevistados llegan al hospice, los recibimos y acompañamos a la *sala de familia*. Previamente buscamos una de las *fichas de entrevista*, donde se registra información vital para llevar adelante el acompañamiento que da la institución — tales como nombre y apellido de los involucrados, diagnóstico de la persona enferma, domicilios y teléfonos de contacto —. Al mismo tiempo, cuenta con un espacio libre en el cual se relata el desarrollo de la entrevista en detalle y las impresiones que hayan surgido.

Algunas de las claves respecto de la forma en la que deben ser llevadas a cabo tanto esta entrevista como la *entrevista de recepción* fueron explicitadas en un documento elaborado por la Directora Asociada del hospice y transmitida a cada uno de los voluntarios a través de diferentes procesos de formación y comunicación. El título ya da cuenta de cómo la filosofía de *cuidado hospice* entiende estos espacios como parte de la atención que brinda: “Las entrevistas. Espacios de encuentro. Herramientas de cuidado”. Allí se marca, por ejemplo, que la ficha debe ser sólo una guía y no un elemento que haga que la entrevista se transforme en una encuesta. “Los datos”, se marca, “aparecen producto del diálogo”, al mismo tiempo que “lo más rico es el aporte de detalles e impresiones que podemos dejar anotados en el espacio libre”. Se explicita también la necesidad de establecer una escucha activa con el/los otro/s. Esto implica no estar más ocupado “en lo que se va a responder” que en lo que las personas en la entrevista nos están diciendo — “tenemos dos oídos y una boca, ergo, escuchar más/mejor y hablar menor” —, ni tampoco sumergirse demasiado en la ficha, ya que esto evitaría “mirar a

los ojos, escuchar en silencio, tomar de la mano”, todos componentes que posibilitan “hacernos prójimos” y convertir esta instancia en un “acto de cuidado”, evitando que se vuelva un “mero trámite”.

Una vez se efectúa el traslado del *huésped* a la *Casa de la Esperanza*, lo cual puede suceder en un turno diferente de aquel en el cual se efectuó la *entrevista inicial*, quienes lo acompañan pasarán una vez más a la *sala de familia* para realizar, junto con los voluntarios del turno, la *entrevista de recepción*. Quienes realizarán la entrevista ya han tenido contacto con la *ficha de entrevista* en la cual se volcaron los datos de mayor relevancia que surgieron de la *entrevista inicial*, por tanto existe conocimiento previo acerca de con quiénes se está tratando. En el documento mencionado en el párrafo anterior se explicita que lo primordial es dejar que “tanto el *huésped* como su familia se acomoden”, ya que este es un momento de “fuerte impacto emocional”. También se marca el hecho de no ocupar el lugar de la familia, o del *entorno significativo*, sino dejar que “hagan lo que tengan que hacer” para estar cómodos y, una vez instalados, invitarlos a la *sala de familia* para realizar la entrevista. De allí se aconseja dejar que “se expresen libremente”, sin sumar demasiada información a la ficha ya existente¹³⁴. El objetivo de esta instancia también es múltiple: responder las preguntas que el *entorno significativo* del *huésped* tenga, recibir los datos necesarios para elaborar la *Bienvenida* (que será desarrollada más adelante) y dar a conocer a quienes se encuentran presentes el *consentimiento informado* y el *compromiso de sepelio*, dos elementos de importancia para llevar a cabo el proceso de admisión. El primero es un documento en el cual tanto el posible *huésped* — en caso de que cuente con la capacidad cognitiva para hacerlo — como quienes han venido a la entrevista dejan asentado que entienden cuáles son los objetivos de la institución para con ellos, al mismo tiempo que se les informa que pueden retirarse de la misma en cualquier momento si así lo desean. El segundo, por otro lado, expresa que el Hospice San Camilo no se responsabiliza por el sepelio del posible *huésped* una vez fallecido, siendo éste

¹³⁴ Algunas preguntas que se aconsejan como guía de esta instancia son: ¿cómo están? ¿Cómo llegaron? ¿Cómo está, cómo se siente la persona enferma? ¿Qué decía en el camino? ¿Cómo fue el viaje? ¿De dónde vienen (casa/hospital)? ¿Qué necesita la persona enferma? ¿Qué le hace bien? ¿Qué le hace sentirse seguro? ¿Y a ustedes? ¿Gustos y preferencias? ¿Alguna indicación en especial? ¿Le gusta leer o escuchar la radio? ¿Hay algo que le preocupe? ¿y a ustedes? ¿Algo sobre su espiritualidad que les parezca importante que conozcamos? ¿En qué o quién se apoya en situaciones difíciles? ¿Quiénes participan del cuidado? ¿Con quién/quienes prefieren que nos comuniquemos?

responsabilidad de la persona perteneciente al *entorno significativo* que actuará como cuidador responsable — lo cual queda asentado también en el *consentimiento informado* —.

La información que se ha recopilado a lo largo de las diferentes instancias — la *llamada entrante*, la *entrevista inicial* y la *entrevista de recepción* — deberá, luego de realizarse la última de las entrevistas, ser sintetizada en un documento específico de la institución llamado *Bienvenida*. El objetivo de este escrito es dar a conocer a todos los voluntarios de la casa la información necesaria para llevar adelante un cuidado competente del *huésped* y su *entorno significativo*. Por tanto, es, para quienes hacen el hospice, “tan importante como cada una de las instancias anteriores”. En el documento que hemos estado recorriendo figura la manera en la que se pretende cómo debe ser elaborada una *Bienvenida*, al mismo tiempo que se alude a uno de los componentes principales de la filosofía de *cuidado hospice*, y que se relaciona directamente con la manera en la que es entendida la persona en el marco de este movimiento: “el cuidado que damos en el hospice es un cuidado integral, por lo tanto, estaremos atentos a brindar información sobre todas las dimensiones de la persona”. Allí debe figurar todo aquello que sea necesario saber sobre el *huésped*, como por ejemplo cuestiones relativas a “su cuerpo, su enfermedad, sus limitaciones, [su] forma de alimentación, si deambula o se maneja solo, [si] hay que ayudarlo, sobre su familia o allegados, si quiere o no quiere ver a determinadas personas, si hay cuestiones legales o judiciales [de por medio]. Conocer algo de sus emociones, si sabe o no de su enfermedad. Sobre su espiritualidad, si quiere recibir algún sacramento o si prefiere que no se rece junto a él”. El fin es recopilar “toda aquella información que creamos que pueda ayudar a los demás para cuidarlo y acompañarlo en lo que [el *huésped*] necesite”. Usualmente se le suele hacer un cierre en el cual se dé la bienvenida al *huésped* y a su *entorno significativo* a la *Casa de la Esperanza*, hogar que ahora es también el suyo. Una vez elaborado el documento se envía al mail institucional y de ahí se reenvía a todos los voluntarios con el asunto “Bienvenido/a [el nombre del *huésped*]”. Por ejemplo:

Bienvenida Raquel

Llegaste asustada pero de a poco te fuiste sintiendo acompañada con mucho amor. Abriste tus ojos y empezaste a comer y a tomar agua. Raquel vino al hospice acompañada por su hija desde el Hospital Houssay donde solo la hidrataban. Tomó agua y yogurt con dificultad porque tiene problemas de deglución. Su familia está muy presente Vivía con su

hijo. Tiene cáncer de pulmón y no lo sabe. Es creyente. Linda Raquel, esperamos poder acompañarte en este momento con mucho amor.

Desde quienes representan a la institución (en especial la Directora Asociada y los directivos) se aconseja siempre que cada una de estas instancias se lleve a cabo de a dos voluntarios, intentando rotar, de forma que todos sepan cómo realizar las entrevistas y la *Bienvenida*. De esta misma forma se sugiere que cada uno de los productos finales que se obtienen de cada momento (la *ficha de entrevista* en el caso de la *entrevista inicial* y la *Bienvenida* en el caso de la *entrevista de recepción*) sea compartido con el equipo en su totalidad, con el fin de poder desarrollarlos con la mayor cantidad de detalle posible. Como se marca en la guía: “cuanto más completas estén [las *Bienvenidas*], más fácil [es] tomar decisiones y pensar estrategias de cuidado”.

A este proceso le resta una instancia más, que se produce con el fallecimiento del *huésped*. Cuando una persona que se encuentra dentro de la casa fallece, lo primero que se hace es comunicar la noticia a su *entorno significativo* con el fin de que vengan a despedirlo. El cuerpo es pasado de la cama que lo albergaba a una camilla, acomodado (de la preparación del cuerpo se hablará en profundidad en el próximo capítulo) y transportado a la capilla. Luego de que el *huésped* sea despedido, la cochería finalmente ingresa para retirarlo. A los voluntarios que se encuentran en el turno en el cual el *huésped* muere les corresponde elaborar la despedida, conocida institucionalmente (por lo menos para el caso del Hospice San Camilo) como el *A-Dios*. Al igual que la *Bienvenida*, el *A-Dios* es un escrito que va acompañado del nombre del *huésped* fallecido y enviado a todos los voluntarios a través del mail institucional. Los *A-Dios* suelen tener un carácter emotivo y con constantes alusiones a una forma de entender la muerte que se vincula con las creencias provenientes de la religión católica (el tenor y la intensidad de estas alusiones depende en gran parte del carácter religioso del grupo que elabore la despedida). En algunos casos, cuando el *huésped* ha estado en la casa más allá del tiempo promedio y ha forjado relaciones afectivas con varios de los voluntarios de la institución, éstos suelen elaborar un *A-Dios* independientemente del hecho de que la persona haya fallecido o no en su turno, el cual se suma al primero y es compartido también con todos. Por ejemplo:

A-Dios Graciela

En tus últimos días fuiste consentida y mimada por tus hijos, lo cual nos alegró mucho y aunque el tiempo fue corto nos supimos encariñar a tu hermosa sonrisa. Nos alegra que

en los últimos momentos hayas podido reencontrar a tu familia. Gracias por acompañarnos y descansa en paz.

A-Dios Jorge

Partiste apenas comenzado el turno, con el mismo silencio que mostraste cuando te conocimos hace una semana. Tus hijas [...] llegaron y te acompañaron en la capilla, muy conmovidas. Más tarde también se acercaron otros familiares a despedirte. Tu rostro reflejaba mucha paz. Que ya estés contemplando el rostro de Dios, libre de toda angustia y dolor. ¡Que descanses en paz Jorge! Gracias por dejarnos acompañarte en estos días.

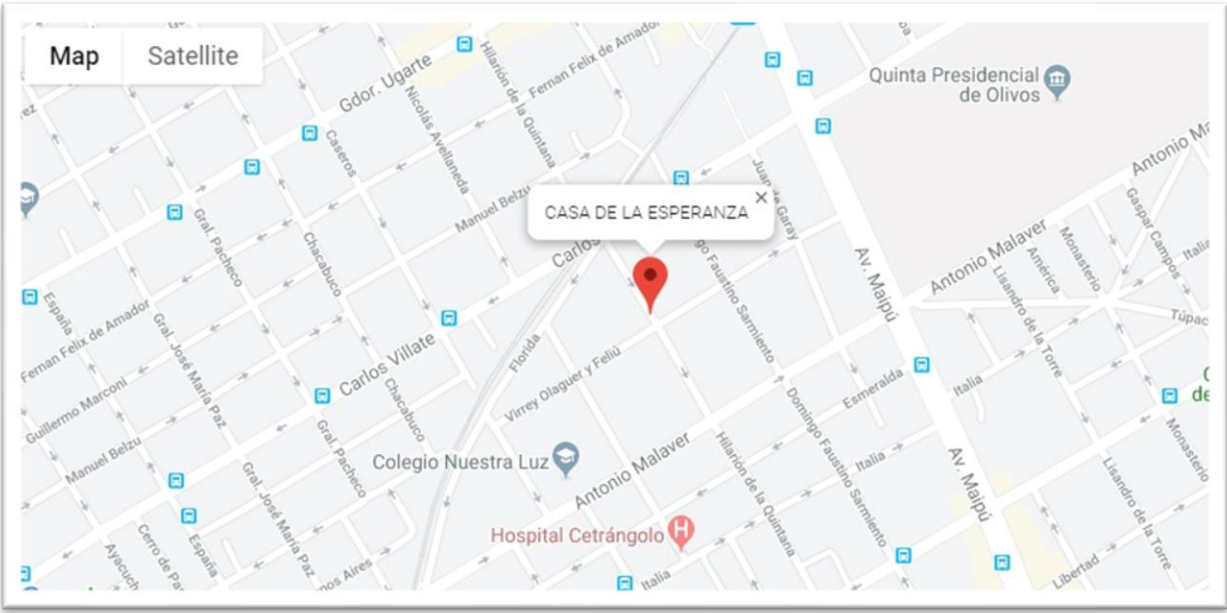
3.2. Palabras finales

He descrito en este capítulo la vida institucional del Hospice San Camilo, principal unidad de análisis de esta tesis. A lo largo de este recorrido se ha comenzado a incorporar la voz de los actores que lo componen, tanto desde sus discursos como a partir de las prácticas que llevan a cabo. Esto ha permitido ir más allá de una descripción normativa de la institución, aquella que entendería el *deber ser* del hospice como análogo a los acontecimientos que suceden en su cotidianeidad, para captar de alguna manera los diferentes sentidos que los interlocutores asignan al desarrollo de cada evento. Al mismo tiempo se han hecho explícitas algunas de las lógicas, tanto materiales como discursivas, a partir de las cuales las personas al interior de la institución desarrollan sus labores de cuidado. Empezamos a ver cómo el entendimiento etnográfico del *cuidado hospice* se expresa en prácticas concretas (que además serán retomadas a lo largo de la tesis): la permisibilidad en la expresión emocional, la necesidad de escuchar activamente al otro o la búsqueda por conocerlo en su particularidad (que aparece con claridad en la cuestión de la *Bienvenida*). Todo esto fue explicitado con el objetivo de que quienes lean incorporen el marco de referencia necesario para entender el sentido de las situaciones etnográficas que serán analizadas a lo largo de este escrito, y así también dar cuenta de las condiciones en las cuales se llevó a cabo el trabajo de campo etnográfico.

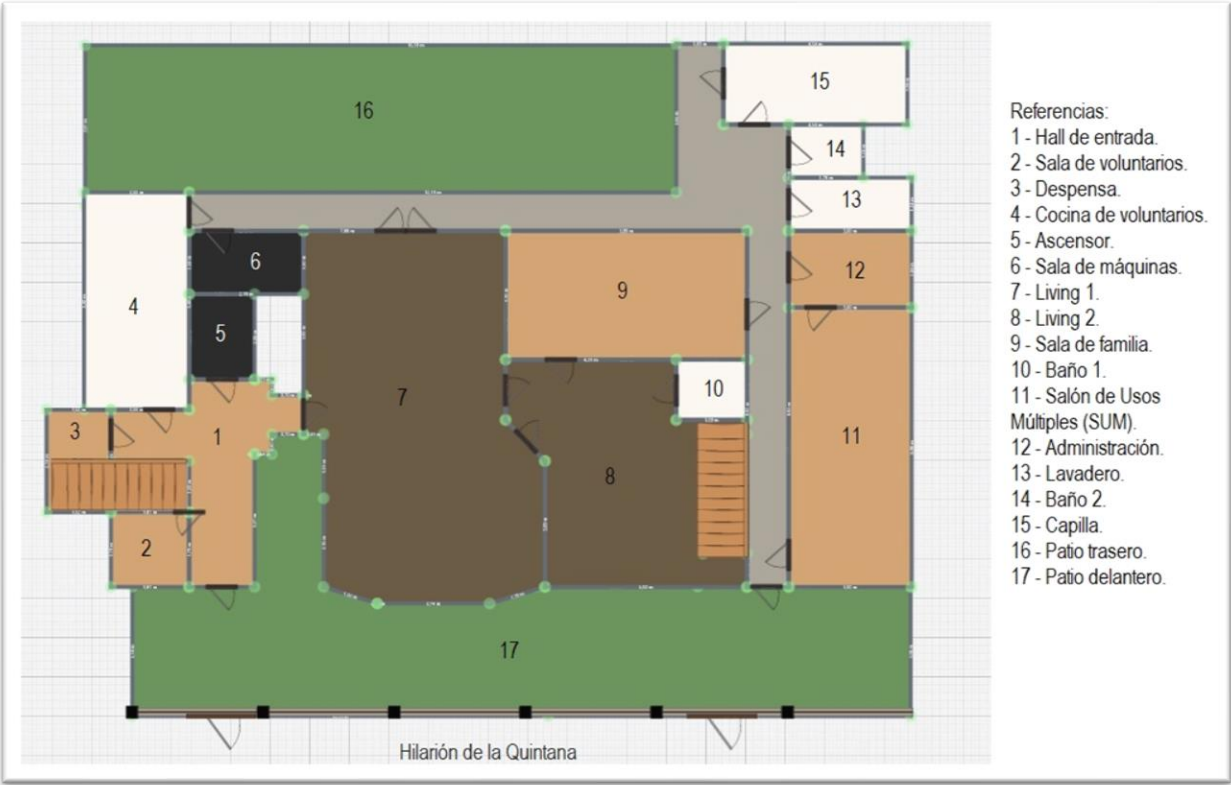
De aquí en adelante iniciaré los capítulos vinculados directamente con el objetivo general de la tesis: entender la forma en la que se construye una idea de la persona y la dignidad a partir del cuidado en final de vida llevado a cabo en el hospice. En el siguiente capítulo, siguiendo este lineamiento, ahondaré sobre las nociones de *filosofía hospice* y *cuidado hospice*, analizando en profundidad las vinculaciones existentes entre estos conceptos y las ideas de

persona y dignidad que configuran, con relación a las prácticas y discursos de los sujetos que componen la institución.

3.3. Ilustraciones y fotografías



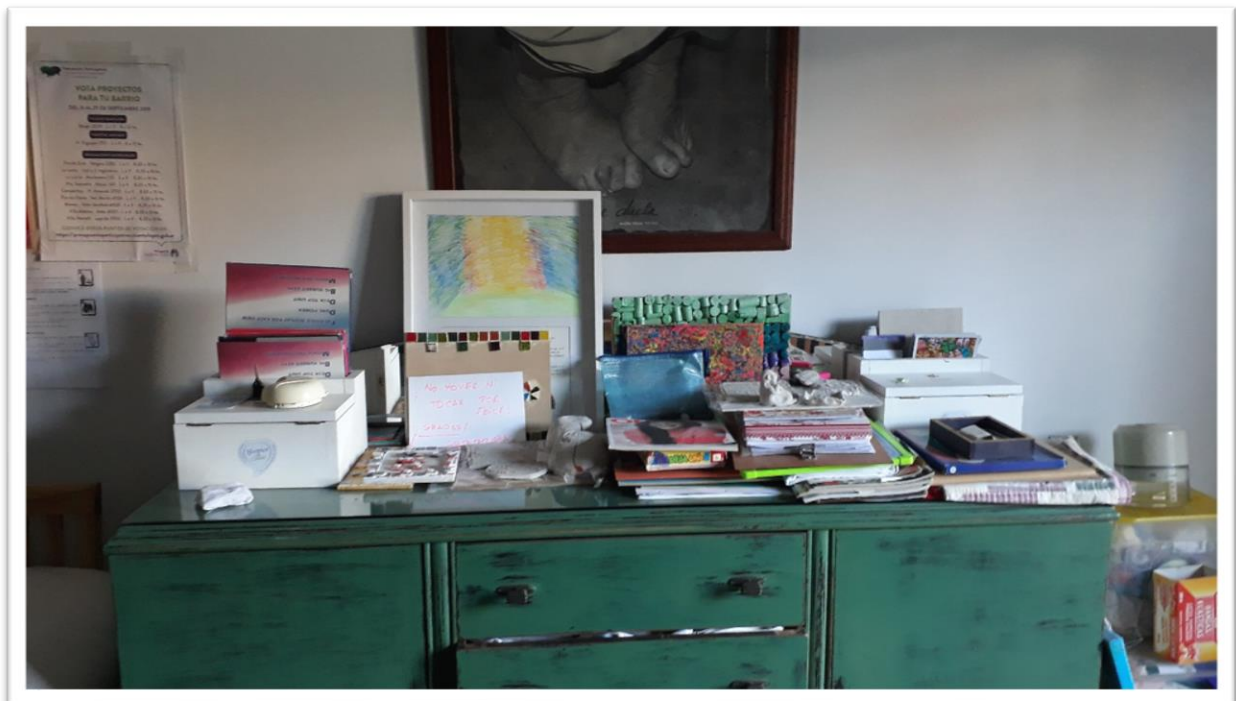
2 - Ubicación geográfica de la Casa de la Esperanza



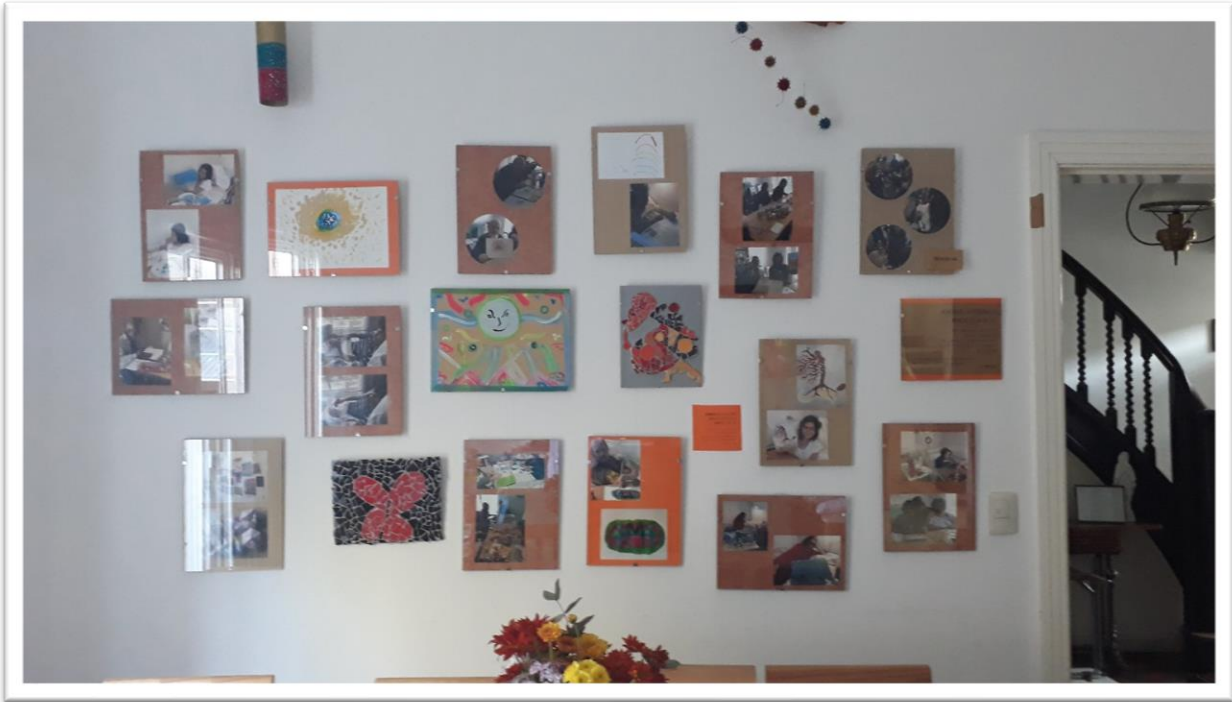
3 - Mapa de la Casa de la Esperanza (Planta baja)



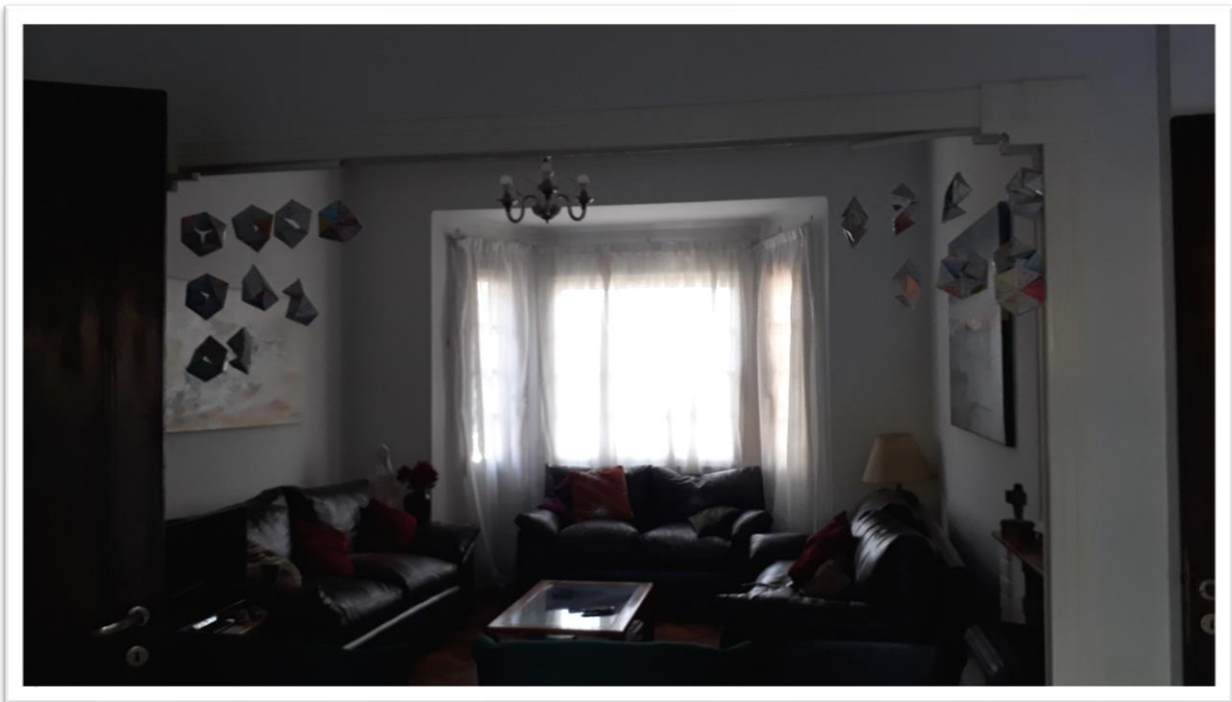
4 - Mapa de la Casa de la Esperanza (Primer piso)



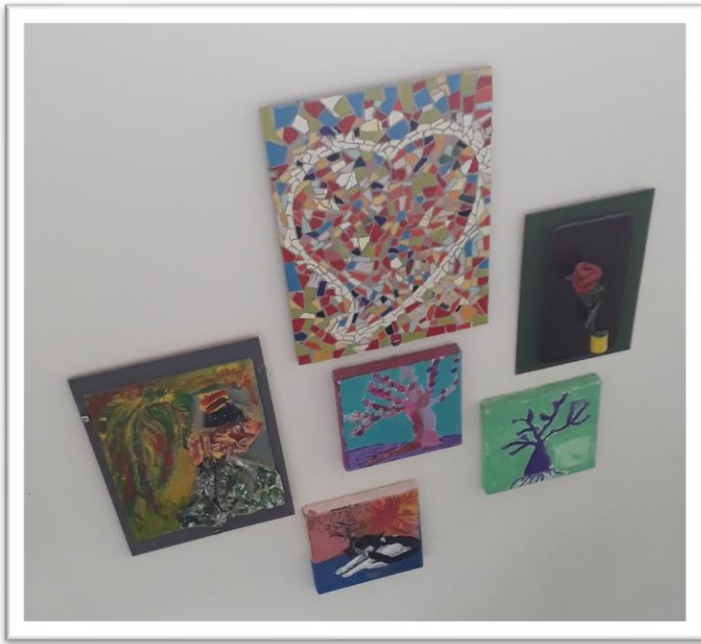
5 - Artículos de arteterapia dispuestos en el living del *hospice*



5 - Exposición de arteterapia en el living del *hospice*



6 - Kaleidociclos colocados en el espacio entre livings



7 – Producciones artísticas de los huéspedes colocados en el entrepiso



8 – Corazón realizado con mosaicos

CAPÍTULO 4

Persona, dignidad y filosofía *hospice*¹³⁵

Nosotros decimos que [un hospice] es una filosofía de cuidado, un modo y un espíritu de cuidado; que puede desarrollarse en cualquier parte. Uno no necesita tener una casa para hacer un *hospice*; es una manera de cuidar. Puede ser en una casa, puede ser en un hospital, puede ser en el domicilio del enfermo, puede ser en casa de aquellos que no tienen casa y necesitan todo ese cuidado en su último tiempo de vida. Pero un *hospice* es básicamente una manera de cuidar.

Isabel Pincemún. Eres importante hasta el final (2013)

En los capítulos anteriores he intentado reconstruir, partiendo del orden de lo general para ir hacia lo particular, lo que ha sido el surgimiento, la expansión y el asentamiento en el país del moderno movimiento *hospice*. Hemos visto también, fundamentalmente en el tercer capítulo, las lógicas institucionales a partir de las cuales se organiza el Hospice San Camilo, principal unidad de análisis de esta tesis. Si bien puede parecer un recorrido extenso, todo lo

¹³⁵ Versiones preliminares de algunos de los apartados de este capítulo — puntualmente los referidos al análisis de la dignidad y la relación entre cuidado y autonomía — fueron presentados en Radosta (2021).

mencionado hasta aquí debe funcionar como un aporte para que quienes lean comprendan con la mayor exactitud posible las consideraciones que llevaré a cabo a continuación, de carácter mayoritariamente analítico. En efecto, y es parte de lo que sostengo a lo largo de toda la investigación, una noción específica de la *persona* se construye vinculada con los demás órdenes simbólicos de la vida social. Como toda categoría del entendimiento humano, esta aparece siempre relacionada con los marcos de entendimiento del mundo a partir de los cuales se expresa. Para el caso de esta situación etnográfica particular, la idea de *persona* se encuentra ligada a la filosofía que se promueve desde el movimiento (comúnmente llamada *filosofía hospice*) y, además, a la práctica que, a la vez que posibilita, permite que ella misma se produzca y reproduzca: el *cuidado hospice*. En este capítulo, teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, me dedicaré a analizar estructuralmente la *filosofía hospice*, entendiéndola como un *trasfondo ontológico* (Taylor, 2006) compartido dentro del grupo estudiado, en el cual se conjugan nociones específicas de la dignidad y lo humano que constituyen la categoría de *persona* que apunto a considerar. Para lograr esto haré una sistematización de las pautas típicas de cursos de acción que he encontrado a lo largo de mi trabajo de campo etnográfico, siguiendo los lineamientos expuestos en el marco teórico de la tesis. Habiendo ya dimensionado las características principales de la *filosofía hospice*, daré cuenta de cómo el *cuidado hospice* se asocia a ella, tal como es definido y practicado por quienes forman parte del movimiento.

4.1. Eres importante hasta el final: la filosofía hospice

Tal como queda ilustrado en el epígrafe del capítulo, quienes representan la visión institucional de los hospices (sean directivos o voluntarios de larga trayectoria) suelen distinguir dos acepciones relativas a este término: por un lado un hospice representa un espacio físico en el cual son albergadas y cuidadas personas con enfermedades amenazantes para la vida pero, por otra parte, la palabra hospice suele reservarse para designar el conjunto de ideas que fundamentan esta particular forma de cuidado. La filosofía de *cuidado hospice*, de esta manera, trasciende las barreras del espacio físico de una institución hospice (como es el caso de la *Casa de la Esperanza* para el Hospice San Camilo). Como marca Isabel Pincemín (2013), un hospice es “una filosofía de cuidado” que puede — y debe — ser llevada a cabo en el lugar en el cual

se encuentre la persona enferma (sea en el hospital, en su domicilio o en un espacio destinado específicamente para ese tipo de acompañamiento)¹³⁶

Esta filosofía de cuidado se encuentra fundamentada en una serie de ideas que, si bien presentan variaciones empíricas de un sujeto a otro, encuentran cierta regularidad estructural (lo que permite condensarlas analíticamente). Ahora bien, esta búsqueda por entender una filosofía como un *trasfondo ontológico*, a partir de sus características estructurales, implica considerarla un sistema organizado de proposiciones valorativas acerca de los cursos de acción posibles de las personas. Teniendo esto en cuenta considero, junto con Geertz (2003, 1974) y Taylor (2006), que la *persona* (el *yo* en el caso de Taylor) se estructura en función de los órdenes simbólicos a partir de los cuales los seres humanos organizamos valorativamente el mundo (y que al mismo tiempo generamos). Allí radica la necesidad de incorporar al análisis parte del universo de valores que comparten los individuos que componen esta investigación¹³⁷, construido a partir de esos “efectos volátiles de conducta modelada” (Geertz, 2003:24) que son generalmente el insumo empírico de la antropología social, y sintetizados en la figura de *filosofía hospice*. Así como la persona entre los canacos de Nueva Caledonia se va componiendo a partir de una realidad mítica vivida (Leenhardt, 1997), que es en última instancia una cosmovisión particular del mundo, la idea de la persona al interior del *hospice* se encuentra atravesada por los valores específicos con los cuales se encuentra asociada esta filosofía de cuidado.

A continuación, expondré los que, a mi juicio, son los principales órdenes simbólicos que constituyen la filosofía *hospice*, mostrando la manera en la que la idea de la *persona* se conjuga en relación con ellos. Como forma de hacer explícitas algunas distinciones conceptuales hablaré de filosofía *hospice* y *cuidado hospice* para designar respectivamente el trasfondo de ideas sobre el cual se constituye esta práctica de cuidado — tal como es vehiculizado por mis interlocutores — y la práctica de cuidado en sí (la palabra *hospice* sigue quedando reservada

¹³⁶ Recordemos, por ejemplo, que en Argentina existen instituciones hospice que funcionan sin un espacio físico propio (ver el segundo capítulo).

¹³⁷ Obviamente, como cuestión tanto metodológica como epistemológica, mi análisis está dirigido a sintetizar las características estructurales de los valores compartidos por los interlocutores en tanto personas que se vinculan con el moderno movimiento *hospice*. No busco reponer el conjunto total de ideas que articulan la vida de estas personas (lo cual me parece inabarcable y lejano al objetivo que me propongo). Prefiero hacer explícito este direccionamiento, como forma de que quienes lean sepan de antemano cuál es el foco de mi interés.

para hablar de una institución con un espacio físico específico que lleva adelante un acompañamiento en el final de la vida bajo los cánones de la filosofía *hospice*). Cuando hable de *filosofía hospice*, en cursiva, me estaré refiriendo al trasfondo ontológico constituido analíticamente dentro de los márgenes de esta tesis, y que no incluye, ni debiera incluir, el conjunto total de la variabilidad empírica que representan los actores en el campo.

4.1.1. Persona, dignidad y humanidad

Un primer punto a destacar tiene que ver con el rol que asume la dignidad en el esquema conceptual a partir del cual se expresa la filosofía *hospice*. Dentro de los fundamentos bioéticos del Movimiento Hospice Argentina¹³⁸ podemos ver que ésta aparece ocupando un lugar central.

Es esencial la categoría de <<dignidad humana>> cuando se piensa el morir del [humano]. [...] La dignidad de la persona humana está en su ser corpóreo-espiritual que lo abre a la trascendencia y es intrínseco a la persona. La dignidad nadie puede asignarla o quitarla, es inalienable e innegociable, siendo objeto de respeto moral y también legal (Bases y fundamentos del Movimiento Hospice Argentina — 2015).

A partir de esta perspectiva podemos inferir algunas cuestiones. En principio, dentro de la filosofía *hospice* la persona humana está dotada de dignidad por el hecho de ser persona (de aquí su carácter intrínseco e inalienable). Este valor absoluto e inherente de lo humano, que se deriva de su conexión con lo trascendente — por su constitución corpóreo-espiritual — lo vuelve en sí mismo una entidad a la cual se le debe un respeto tanto moral como legal. Es a partir de este respeto que surge el imperativo de cuidar de toda persona humana, en especial si se encuentra en una situación de vulnerabilidad generada por el padecimiento de una enfermedad terminal, hasta el momento final de su vida.

Este entendimiento de la dignidad como un valor absoluto e intrínseco de la persona humana, sin embargo, es algo que excede tanto al MHA como el moderno movimiento *hospice*. Las reconstrucciones históricas de este concepto muestran que ha sido comúnmente utilizado

¹³⁸ Este documento fue elaborado en el IV Encuentro Anual del Movimiento Hospice Argentina, realizado en la ciudad de Mar del Plata el 11 y 12 de octubre de 2015. Se encuentra disponible en: <http://movimientohospice.org.ar/mha/fundamentos-bioeticos/>.

en sociedades occidentales para designar un tipo de valor que sería propio de la persona, y que ésta posee por gozar de una cualidad que la distingue de otros seres — sea por su conexión divina con lo trascendente, por su capacidad de pensar o por su habilidad para autolegislarse moralmente a partir de la razón — (Pelé, 2002; Andorno y Pelé, 2015; Cornejo-Plaza, 2016). Si bien el contenido de esta característica específica de la persona varía histórico-culturalmente, la dignidad continúa cumpliendo una función fundamental dentro del orden social: es una categoría que condensa y expresa los valores sobre los cuales se estructura moralmente la sociedad en un momento determinado, otorgando existencia moral a las entidades que la poseen y articulando, al mismo tiempo, los lazos de reciprocidad que las vinculan.

Cabe destacar, a su vez, cómo la dignidad se vincula con la idea de humanidad que opera en un contexto social e histórico específico (Badcott y Leget, 2013; Mattson y Clark, 2011; Baertschi, 2014). Lo que se vuelve característico de la situación de posguerra en la historia de las sociedades occidentales (y que fue marcado en el primer capítulo como una condición de posibilidad del surgimiento del moderno movimiento *hospice*) es la superposición casi absoluta entre dignidad, persona y humanidad. En momentos premodernos la dignidad se encontraba asociada a una cualidad potencialmente alcanzable por los humanos a través de una actitud honrada o virtuosa (Mattson y Clark, 2011), o vinculada de forma estrecha con alguna característica específica de la especie que no necesariamente era compartida por todos sus miembros (como la capacidad de razonar), lo cual dejaba por fuera de la categoría de persona a parte del conjunto de lo que hoy consideraríamos como humano¹³⁹. Esto permitía, por ejemplo, la existencia de diversas jerarquías de dignidad (Cornejo-Plaza, 2016).

A partir de los sucesos ocurridos en la Segunda Guerra Mundial, la dignidad adquiere un rol fundamental en la construcción de un nuevo marco jurídico-moral que igualara la condición de humano a la de persona (Andorno, 2012), dada la necesidad de evitar la instrumentalización del otro por la omisión deliberada de su valor como sujeto (esto es, como fin en sí mismo y no como medio para un fin). De aquí surge la idea moderna de una *dignidad intrínseca* (Mattson y Clark, 2011), esto es, un valor absoluto que la persona humana posee por el hecho de

¹³⁹ Podemos ver, sin embargo, con relación a los debates sobre el derecho al aborto o a la eutanasia, que aún sigue siendo una discusión abierta cuáles son los límites de la persona humana (y, por tanto, cuál es el alcance de esta dignidad intrínseca).

pertenecer a la especie. El moderno movimiento *hospice* hizo eco de estas discusiones, incorporándolas en un marco filosófico específico cuya particularidad tiene que ver con el hecho de que el valor de la persona humana se deriva de su conexión con lo espiritual.

Esta *dignidad intrínseca*, en un sentido moral, iguala al mismo tiempo que diferencia: vuelve iguales a los seres humanos entre sí, a la vez que los distingue del conjunto de las no-personas, de aquellas entidades que, o bien no tienen una existencia moral, o se les asigna una jerarquía moral inferior a la de la humanidad (animales, plantas y objetos). En continuidad con el marco conceptual de esta tesis, la dignidad aparece en nuestra sociedad como el fundamento que da a la persona su valor moral, construyendo así una *unidad moral* específica en la cual existen lazos sociales de reciprocidad constituidos en función del deber y el deseo. A esto me refiero cuando llamo a la dignidad el *sustrato ontológico* de la *persona* (en seguida ahondaré sobre esto). Más allá de las discusiones conceptuales que suelen darse en el campo de la bioética con relación a la idea de dignidad, durante mis años de trabajo de campo he tenido la posibilidad de encontrarme con diferentes usos y sentidos asociados a este término y que expresan, a mi juicio, los componentes que condensan la existencia social (y por tanto, moral) de los seres humanos — particularmente aquellos ligados al establecimiento de lazos de reciprocidad que se fundan tanto en el deber como en el deseo (Durkheim, 2006; Mauss, 2010; Taylor, 2006).

La idea de una dignidad inherente a la persona¹⁴⁰, que le otorga un valor absoluto en función de su especificidad ontológica, si bien se encuentra enmarcada dentro de los fundamentos bioéticos del MHA, no aparece de forma explícita entre los voluntarios en el cotidiano de la labor institucional. Sin embargo, es una concepción de lo humano y de la persona generalmente presente en los diversos espacios de formación de los equipos de voluntariado, en los cuales he participado en carácter de voluntario del Hospice San Camilo e investigador, en conjunto con otras personas del hospice (entre las cuales había facilitadores y voluntarios de mi turno y otros turnos, enfermeras y directivos). En los encuentros anuales del MHA, por ejemplo, figuras reconocidas dentro del movimiento como Matías Najún o el Sacerdote Ángel Rossi, han vinculado la misión de los hospices con el respeto a “la dignidad de la vida” aclarando, en el caso específico de Rossi, que “al ser humano lo constituye su dignidad”. Suele aludirse, a partir

¹⁴⁰ Esta idea también aparece en los conceptualizada como *dignidad humana* (Hemati, Ashouri, Allahbakhshian y Shirani, 2016; Pelé y Andorno, 2015) y *dignidad ontológica* (Pelé, 2002; Cornejo-Plaza, 2016).

de esta idea, al hecho de que la filosofía *hospice* se funda en una bioética personalista, esto es, que tiene como principio el respeto por la dignidad de la persona (cuya existencia no se discute). En un taller dado por diferentes equipos de cada hospice, enmarcado dentro de este encuentro, una de las profesionales que forma parte del Hospice Buen Samaritano insistió en el hecho de que “la dignidad se tiene por ser humano”. Finalmente, en un taller sobre terapia de la dignidad (Chochinov, 2002; 2009) brindado por Florencia Galleazzi y dirigido al voluntariado del Hospice San Camilo, se volvió sobre esta idea de que los seres humanos “somos iguales en dignidad”¹⁴¹. Es común también encontrar esta idea en el pensamiento personas y asociaciones que son consideradas por la gente del hospice como referentes en el campo de los cuidados en final de vida, como es el caso de la SECPAL (Benito, Barbero y Dones, 2015).

Al mismo tiempo que es considerada un valor absoluto, la dignidad aparece entendida como el principio a partir del cual se deriva un tipo de comportamiento específico para con quienes la poseen (quienes forman parte de esta misma *unidad moral*). Aquí, en su entendimiento relacional (Street, 2001)¹⁴², es donde la dignidad expresa con mayor claridad el deber y el deseo constitutivos del lazo moral. Dentro de este *trasfondo ontológico* a partir del cual los voluntarios entienden su labor de cuidado, suelen distinguirse los tratos considerados humanos, que reconocen al otro como sujeto, de los inhumanos, que lo desconocen como tal. Retomando la superposición entre humanidad, persona y dignidad, un trato inhumano sería aquel que desconociese en el otro esta dignidad intrínseca a su condición de persona (lo cual suele asociarse al desconocimiento de esta condición en uno mismo). Algunas situaciones etnográficas abonarán mejor esta idea. En el contexto de mi trabajo de campo, mientras converso con una de las voluntarias del hospice, me comenta que para ella “el hecho de que a un hombre lo higienice un hombre y a una mujer la higienice una mujer”, forma parte de la dignidad de la persona, ya que implica reconocer al otro como sujeto al tener en cuenta tanto su intimidad como sus preferencias. En otra oportunidad llegó un *huésped* en un mal estado

¹⁴¹ Los extractos entrecomillados forman parte de las notas de campo elaboradas como parte de mi participación como investigador en estos espacios.

¹⁴² La misma dimensión aparece conceptualizada en la bibliografía sobre el tema como *dignidad social* (Hemati, Ashouri, Allahbakhshian y Shirani, 2016), *dignidad relacional* (Badcott y Leget, 2013), o como *dignidad colectiva* (Mattson y Clark, 2011), con relación al carácter socialmente construido de la misma en función de los procesos de relaciones intersubjetivas.

general. Quien coordina el voluntariado en la institución marcó que esta persona tenía una sonda nasogástrica que no era necesaria ya que, si se la asistía, podía comer por boca. “El problema”, remarcó, “es que nadie en el hospital se tomó el tiempo para asistirla”. En esta ocasión hay de parte del sistema sanitario una actitud considerada como deshumanizante, debido a que evalúa la necesidad de la persona enferma en función de las preferencias institucionales de eficiencia, desconociendo al otro como sujeto (ya que se decide por él y no con él). Incluso dentro del turno en el cual me encontraba como voluntario ocurrió una situación similar. Ingresó un *huésped* desnudo, tapado por una sábana, con escaras, ensangrentado y acompañado por un sacerdote que en ese momento le entregó a la *facilitadora* del turno una bolsa para residuos con un poco de ropa en mal estado y un shampoo. Luego del ingreso, mientras conversábamos lo que había pasado, la facilitadora marcó que no podía creer el nivel de destrato, de traer a una persona en esas condiciones. “Yo sentí que estábamos mancillando su dignidad”, sentenció finalmente. Nuevamente, el trato “inhumano” o destrato parte del desconocimiento del deber de respeto que exige la dignidad humana, inherente a la condición de persona.

Ahora bien, tal como se interroga Pelé (2002), si hay una dignidad intrínseca de la persona humana que le otorga un valor absoluto, ¿cómo es que de allí no se deriva directamente un respeto también absoluto? Para hacer coincidir en un mismo plano filosófico el carácter ontológico y relacional de la dignidad, desde la filosofía *hospice* se concibe que, si bien uno posee dignidad por el hecho de ser persona, esta se expresa en la relación con otros, pudiendo perderse la *percepción de dignidad* (tanto la propia como la de quienes nos rodean), pero nunca la dignidad en sí. Esta idea se encuentra también presente en los espacios de formación. En el marco de la charla dada por el sacerdote Ángel Rossi, mencionada anteriormente, éste profundiza acerca de la idea de dignidad humana: “no le damos dignidad a nadie”, marca, “simplemente desenterramos la dignidad oculta en [las personas enfermas que acompañamos]”. En otro momento de la jornada, dedicado a reflexionar sobre la motivación y la identidad del movimiento, los expositores mencionan que “nuestros ojos son espejos de la dignidad del otro al mismo tiempo que los ojos del otro nos devuelven dignidad”, por tanto “nos reconocemos humanos en el otro porque lo vemos como a un humano [o sea, como digno]”. En varias oportunidades los voluntarios del hospice, haciendo eco de estas ideas, me han comentado que antes de hablar de dar o quitar dignidad en el cuidado en final de vida hay que hablar de dar o quitar a la persona enferma la capacidad de *percibirse* a sí misma como digna (que se construye fundamentalmente en *percibirla* como tal). Cuando un médico deja de entender al otro como

un sujeto, sea por abordarlo únicamente a partir de su enfermedad o por hacer caso omiso a sus necesidades y preferencias, elimina la posibilidad de ser un espejo en el cual la persona enferma vea reflejada su dignidad. Al ser entendida la dignidad, desde la filosofía *hospice*, como un carácter ontológico de lo humano, se considera esta actitud como deshumanizante (también suele entenderse como impersonal, haciendo referencia a la dimensión personal — moral — de la existencia humana).

Es en la categoría de dignidad, por su estrecho vínculo con la articulación del lazo social, que se perciben los componentes fundamentales de la moral durkheimiana: el deber y el deseo. La dignidad exige respeto. De ella se deriva un **deber** de comportamiento específico entre aquellas entidades que la portan (que conforman una misma *unidad moral*), asociado con los valores convenidos socialmente en un contexto cultural e histórico determinado¹⁴³. Las personas deben ser tratadas como tales — y no como objetos, por ejemplo —, dado el carácter absoluto del valor que portan. Al mismo tiempo hay un anhelo de reconocimiento. Un **deseo** de ser percibido por los otros en función del valor que la dignidad otorga. Es a partir de estas apreciaciones que considero que la dignidad cumple, para el caso de la filosofía *hospice* — aunque obviamente la excede —, la función de *sustrato ontológico* de la *persona*: aquello que permite ubicarla en el espectro moral del conjunto de las relaciones sociales y que tiene un lugar privilegiado en la estructuración moral de la sociedad, ya que condensa el carácter valorativo, tanto en un nivel individual como colectivo, de la existencia humana. Al mismo tiempo existen condiciones específicas en las cuales se enmarca esta humanidad en común que, por las características propias del contexto, se termina transformando en una *personidad* — en analogía con el concepto de *personhood* en la literatura angloparlante (Lawton, 2000; Broom, 2015). Estas dimensiones de lo que nos hace humanos — en el sentido de ser *personas*, o sea, entidades morales —, vinculadas con nuestra supuesta dignidad intrínseca, las he sintetizado en la noción de *condición ontológica*, y serán analizadas en profundidad en el séptimo capítulo.

¹⁴³ De esta asociación con aquello que es positivamente valorado en una sociedad se deriva una tercera acepción, no central para el análisis, que tiene que ver con la adjetivación digno/a como forma de establecer un **estándar** con relación a aquello que es plausible de ser aceptado socialmente (Taylor, 2006). Dentro del *hospice* se encuentra un ejemplo común que es el de muerte digna, aunque se suele hablar preferentemente de vivir una vida digna hasta el momento de la muerte (ya que se considera que no hay nada digno en el morir en sí mismo).

Recapitulando, quisiera cerrar este apartado explicitando lo que, a mi juicio, se presenta como una característica estructural de la *filosofía hospice* como *trasfondo ontológico*. La dignidad es entendida como una cualidad intrínseca de la persona que le otorga un valor absoluto, dada su pertenencia a una especie particular, la humana, cuya especificidad se encuentra en su constitución corpóreo-espiritual (o, dicho de otra manera, en su conexión con lo trascendente). Esta, al mismo tiempo, se expresa relacionamente, por lo que la capacidad de percibir al otro como digno — como persona o humano — está directamente ligada a la capacidad de percibirme a mí mismo como tal, ya que somos reflejo de la percepción de dignidad de los demás (al mismo tiempo que los demás son el espejo de nuestra propia condición de dignos). Es importante tener en cuenta la superposición que las categorías de persona, humano y dignidad adquieren en este contexto específico, debido a que, analíticamente, estas tres nociones podrían ocupar el lugar de *sustrato ontológico* de la *persona*, y de allí se deriva la necesidad de una abstracción conceptual que las nucleee con relación a la función que cumplen — dar existencia moral específica a una entidad —.

4.1.2. Un trasfondo ontológico integral y holista

En mis años haciendo trabajo de campo, en múltiples ocasiones me he encontrado con que la gente del hospice, para dar cuenta de diversas cuestiones acerca de cómo funciona la realidad, utilizaban explicaciones en las cuales intervenían entidades que son consideradas como parte de un plano de existencia diferente al positivo o racional (generalmente “más allá” de). Son constantes las menciones a cómo las emociones, los lazos afectivos, el espíritu o entidades transpersonales como Dios o Jesús, afectan el transcurso de los eventos de la vida social, generalmente complementando el universo de lo físico, u otorgando alguna explicación o sentido allí donde la racionalidad, desde la óptica de los voluntarios, encuentra límites. Estos seres metafísicos intervienen en el entendimiento que las personas en el hospice generan acerca de los sucesos que son relevantes para la institución, tales como la enfermedad, la muerte y la situación de final de vida (aunque no únicamente).

En el transcurso de mi investigación me tocó convivir con casi la totalidad de los equipos de voluntarios que se encuentran en el Hospice San Camilo. Una práctica muy común, casi institucionalizada, es la de aprovechar los momentos de tranquilidad de la casa (no son demasiados, cabe destacar) para juntarse entre los miembros del turno a reflexionar acerca de cuestiones relativas al hospice. En varias ocasiones me encontré a mí mismo compartiendo este

espacio con los voluntarios, que se presentaba como un momento fructífero con relación a la expresión de parte de los órdenes simbólicos que constituyen su entendimiento del mundo. En uno de estos *cafecitos*, como suele decirse, la *facilitadora* del grupo expresó su preocupación por el hecho de que dos voluntarias del turno no estaban asistiendo, debido a problemas de salud. Una de las voluntarias comentó que la existencia de estas enfermedades que estaban padeciendo sus compañeras se debían a que las situaciones particulares que se viven en un hospice (por su asociación directa con el sufrimiento humano) movilizan a las personas de una manera particular, incluso inconsciente, provocando que se manifiesten en forma de enfermedad. La charla derivó de allí hacia el entendimiento de la situación de final de vida. Según esta misma voluntaria, uno enferma cuando envejece porque el cuerpo empieza a “buscar un partir”. Una persona adulta puede lastimarse por una caída, pero la caída se provoca porque “hay cierta información que no llegó al cerebro”. Los pensamientos, desde esta perspectiva, son entendidos como energía, entidades con fuerza, que van perdiendo control sobre el cuerpo debido a que, cuando uno llega a cierta edad, comienza a tener un diálogo interno con su consciencia (nos volvemos sobre nosotros mismos).

En otra oportunidad una voluntaria del turno en el que me encontraba le comunicó a la facilitadora que iba a dejar de asistir. Para explicar su decisión marcó que la “energía negativa” del lugar la estaba afectando emocionalmente. Visitando el hospital junto con otra voluntaria, nos encontramos con una persona enferma que, además de encontrarse triste por su padecimiento, nos contaba de la angustia que sentía por el hecho de que Dios le “había quitado a su esposa” hace veinte años (la mujer se había suicidado). La voluntaria le explicó que Dios no le había quitado nada, sino que tenía otro plan para ella, y que cuando él muriera seguro iban a poder reencontrarse. “¿Por qué tenemos que sufrir tanto?”, le retrucó esta persona, a lo que la voluntaria concluyó diciéndole que no lo sabía, pero que seguramente Dios tenía un plan para él. En otra ocasión, ante el fallecimiento de un *huésped*, una voluntaria comentó que había que esperar para dejar entrar a los familiares a la capilla (los *huéspedes* son despedidos allí) debido a que “la energía tarda en irse”. Si uno ingresa sin esperar el debido tiempo, por tanto, impide que la energía se vaya. Son constantes también las alusiones a situaciones en las cuales el *huésped* “no quiere o no puede irse” debido a que se encuentra vinculado a este mundo terrenal por alguna cuestión particular: algún familiar que no ha venido a visitarlo o cuentas pendientes de algún tipo. Las enfermeras inclusive reafirman esta intervención de las emociones en el desarrollo de las enfermedades, asumiendo que la angustia, la tristeza o el enojo, pueden tener

un efecto psicosomático que se retroalimenta negativamente con los síntomas propios de la enfermedad que el *huésped* padece¹⁴⁴.

Esto da cuenta de cómo el entendimiento de la realidad en el cual se inscribe la *filosofía hospice* se basa en un *trasfondo ontológico* holístico e integral. Holístico en cuanto reconoce la existencia de la totalidad (desde la propia perspectiva de los actores) de las dimensiones que se entienden como constitutivas de la realidad, sean o no accesibles al intelecto humano. E integral por el tipo de relación que existe entre estas dimensiones. En efecto, desde la óptica de los voluntarios, éstas se encuentran integradas, en el sentido de que no actúan independientemente, sino que se afectan mutuamente (vimos en los párrafos anteriores cómo las emociones pueden somatizarse físicamente¹⁴⁵, o cómo un lazo afectivo puede mantenernos, aun contra nuestra voluntad, en el plano de lo terrenal).

Podrá acotarse aquí que otras formas de entender la realidad, dentro del mundo del cuidado de la salud, no niegan la existencia de dimensiones metafísicas, y que por tanto esta no puede ser una cualidad específica de la *filosofía hospice*. Sin embargo, lo particular aquí no es tanto reconocer la existencia de estas entidades en sí, sino la legitimidad que adquieren como agentes capaces de encauzar el sentido de los eventos que articulan la vida social¹⁴⁶. Tanto voluntarios como enfermeras dan cuenta de esto — lo que se expresa en frases como “digo esto porque acá se puede” o el hecho de que en las *reuniones de cuidado* siempre haya un lugar para la consideración de este tipo de dimensiones — al mismo tiempo que reconocen una diferencia fundamental en este sentido con relación al sistema biomédico.

Como vimos en el anterior capítulo, en una de las *reuniones de cuidados* la Directora Asociada recordaba parte de su formación como una manera de marcar esta distinción. En una clase, comentaba, el docente comenzó consultando a los presentes qué es lo primero que se debe hacer ante un paciente. La mayoría de los estudiantes apuntó a la necesidad de “interrogar” a la persona con el objetivo de saber sus síntomas físicos, mientras que el profesor apuntó a que

¹⁴⁴ Esta afectación mutua, al mismo tiempo, también da cuenta del carácter relacionamente construido de la dignidad humana como *sustrato ontológico* (lo que muestra además la conexión existente entre las características estructurales de la *filosofía hospice* aquí expuestas — y que han sido separadas solo de forma analítica —).

¹⁴⁵ En los siguientes capítulos podrá verse, a la inversa, cómo los cambios corporales pueden provocar un conjunto de emociones que se retroalimentan negativamente con los padecimientos propios de la enfermedad.

¹⁴⁶ En caso de que exista otro *trasfondo ontológico* con estas cualidades, simplemente se encontraría formando parte de la misma categoría, esto es, holístico e integral.

debían presentarse, que el otro pudiese conocerlos. Al mismo tiempo existen alusiones directas, entre los voluntarios, a la despreocupación de los médicos frente a dimensiones de la atención de la salud que se encuentren más allá de lo físico, como la falta de espacios de contención emocional en los hospitales (o la incapacidad de los médicos de abordar estos temas), la indiferencia ante las manifestaciones estéticas o el desconocimiento, salvo por necesidades prácticas, de quiénes componen el entorno afectivo de la persona enferma — en una visita al hospital junto con otra voluntaria, el paciente que estábamos acompañando entró en una profunda depresión y nos solicitó hablar con un pariente suyo para decirle que fuera a verlo. Tuvimos que hacer varias consultas con enfermeras y médicos hasta poder dar con el número de teléfono de la persona solicitada (sólo tenían el teléfono fijo anotado en la historia clínica y esta persona se encontraba trabajando, por lo que no estaba en su casa).

Para la gente del hospice, estas actitudes expresan el determinismo biológico sobre el cual se estructura la práctica médica (Martínez-Hernández, 2008), dada su vinculación ideológica con la racionalidad científica (Menéndez, 1992). Este entendimiento de la enfermedad como una desviación biológica, que orientó la terapéutica fundamentalmente hacia la cura (Lefève, 2006; Pfeiffer y Molinari, 2013), fue uno de los elementos que permitió que la biomedicina se posicionara como una explicación legítima del funcionamiento orgánico de los seres humanos. Pero es al mismo tiempo uno de los ejes sobre los cuales se estructuran gran parte de las críticas al sistema sanitario en el periodo de posguerra. El foco sobre lo biológico desconoce la enfermedad como una experiencia compleja, lo que lleva, desde la lógica de mis interlocutores, al entendimiento del otro en función de las manifestaciones de un cuerpo enfermo antes que como una persona (“ser tratado como un cáncer de colon”, como me dijera la Coordinadora de Voluntariado una vez). Innovaciones conceptuales como la que Cicely Saunders introdujo a partir de la noción de *dolor total* (Saunders, 2011; Alonso, 2010; Wainer, 2003) buscaron justamente incorporar a la experiencia humana del sufrimiento las dimensiones desestimadas por el sistema sanitario. Un mundo compuesto por múltiples esferas vinculadas entre sí se vincula con un entendimiento de la persona como una entidad capaz de expresar esa complejidad.

En efecto, frente a la fragmentación y objetivación del enfermo sobre la cual se sustenta la práctica biomédica (Menezes, 2004), la filosofía *hospice* propone una existencia holística e integral de la persona. De aquí se deriva la necesidad, ampliamente extendida entre los hospices y los Cuidados Paliativos, de llevar a cabo una atención integral de la salud, que tenga en

consideración la totalidad de las dimensiones de la existencia humana¹⁴⁷ — por eso es clave la constitución de equipos multi e interdisciplinarios —. A este elemento de comprensión de la *persona* decidí llamarlo *marco sistémico*, dado que su característica fundamental es dar cuenta de las partes que componen el todo, como así también de la naturaleza de su vínculo. Como veremos más adelante, dada la interconexión entre los componentes de la *persona*, desconocer esta existencia integral implica poner en riesgo la integridad del *sustrato ontológico* de la misma: el valor absoluto por el cual adquiere su carácter moral. De la descripción profunda de este *marco sistémico* holístico e integral me encargaré en el siguiente capítulo.

Quisiera finalizar este apartado aclarando cuál será el carácter epistemológico otorgado a estas entidades metafísicas, dada su importancia en el desarrollo de la tesis. Ya en sus inicios como disciplina, asociada al imperialismo colonial europeo, la antropología social se enfocó en analizar la relación entre un supuesto pensamiento racional, entendido como propio de las sociedades industrializadas, y uno mágico o mítico que, desde una visión exotizante y orientalizadora, pertenecería a las sociedades no-occidentales. Diversos autores considerados clásicos abonaron la idea de una evolución de las facultades lógicas de la mentalidad humana — desde la magia hasta la ciencia, pasando por la religión — (Frazer, 1974; Hatch, 1975), una discontinuidad entre ambos esquemas de pensamiento (fundamentalmente Lévy-Bruhl, 1931) o la posibilidad de coexistencia — sea complementaria o total — entre razón, magia y mito (Malinowski, 1986; Evans-Pritchard, 1976; Lévi-Strauss, 1987; 1992). En mi caso estas entidades metafísicas se perfilan conceptualmente dentro de lo que Lévy-Bruhl llamó lo *místico*¹⁴⁸, esto es, “fuerzas, creencias, acciones imperceptibles por los sentidos y sin embargo reales” (1931:16), y adquieren su carácter de explicación posible de los eventos de la cotidianidad en cuanto, como marca Leenhardt (1997), toda mentalidad entraña un aspecto racional y uno mítico. La *persona*, en este caso, también se encontraría constituida con relación al mito como realidad vivida (que se reproduce, como intentaré mostrar a lo largo de esta tesis, a partir del cuidado como práctica propia de la interacción humana). En ocasiones, a su vez,

¹⁴⁷ Lo cual claramente funciona como un horizonte que orienta la práctica, ya que es técnicamente imposible incorporar en simultáneo todas las dimensiones de lo humano.

¹⁴⁸ Si bien tomo este concepto de Lévy-Bruhl, descarto claramente su hipótesis de la existencia de una discontinuidad entre el pensamiento racional y la mentalidad considerada primitiva.

estas entidades adquieren el rol que Evans-Pritchard le asignó a la magia en el pensamiento zande (1976) o que Jung sintetizó en el concepto de *sincronicidad* (1988), esto es, dar un sentido a la unión espaciotemporal de dos cadenas causales, frente al límite que se le impone en este caso al pensamiento racional (que apela a la casualidad o a lo azaroso, no existiendo en ninguno de los dos casos una explicación). Permítaseme ilustrar esto etnográficamente. En una *reunión de cuidados*, el fallecimiento de varios *huéspedes* en una misma semana fue explicado por el hecho de que había sido Semana Santa, la Pascua católica. Éste, según los presentes, era un “momento propicio para irse”. Nuevamente, la explicación mística no suplanta la cadena causal enfermedad-muerte (provocada por el cáncer o la enfermedad que fuese), sino que da sentido al hecho de por qué esos *huéspedes* fallecieron todos en la misma semana. En síntesis, este será el carácter epistemológico otorgado al conjunto de lo *místico*: elementos constitutivos de la vida social que poseen la capacidad de articular el sentido dado a los eventos de la realidad en la interacción entre los sujetos (principalmente allí donde la lógica racional encuentra límites explicativos).

Al entendimiento de la dignidad como un valor intrínseco de la persona humana se agrega entonces otra característica de la *filosofía hospice*: es un *trasfondo ontológico* en el cual los elementos que componen lo *místico*, en el sentido que Lévy-Bruhl da al término, adquieren legitimidad para explicar los sucesos de la realidad. De este hecho deriva su carácter holístico. Al mismo tiempo, existe una afectación mutua entre todas las dimensiones que componen el plano de lo real, ya que no actúan independientemente las unas de las otras sino integradas entre sí. El *marco sistémico* a partir del cual se entiende a la *persona* adquiere, a partir de esto, un carácter similar: la persona es una entidad capaz de percibir estos diferentes planos de la realidad porque ella misma está constituida por un conjunto de dimensiones integradas (expresa y se encuentra atravesada por esa complejidad). Esto último, como aclaré anteriormente, será profundizado en el siguiente capítulo.

4.1.3. Revalorización del self (como locus de experiencia)

Una última cuestión de importancia para entender la *filosofía hospice* como un *trasfondo ontológico* tiene que ver con el lugar que ocupa la individualidad de la persona en este esquema específico de valores. Parte de las críticas recurrentes que la gente del hospice hace a la forma en la que el sistema sanitario aborda la atención de la salud se encuentran dirigidas a su carácter “despersonalizante” o “impersonal”. Ser entendido como un número o una enfermedad, en un

mundo mediado por la estandarización producto de una institucionalidad altamente burocratizada, es también leído por voluntarios y enfermeras como un trato indigno, propio de una relación interpersonal carente de empatía. La lógica constitutiva de la filosofía *hospice* se encontraría en el polo opuesto. La persona adquiere valor, no únicamente en función de su pertenencia a la especie humana — lo cual la vuelve, dentro de este esquema, poseedora de una dignidad intrínseca —, sino además por su especificidad dentro del conjunto de lo humano. Cada individuo es entendido como un ser irrepetible, lo cual exige, junto con la dignidad que nos conecta, respetar todo aquello que lo vuelve único. En este apartado me dedicaré a esquematizar la manera en la que el sí-mismo, como un tipo de interioridad ligado a la trayectoria biográfica específica de cada individuo, es entendido y valorizado al interior de la filosofía *hospice*.

Desde sus inicios, el moderno movimiento *hospice* buscó reorientar la atención de la salud en el final de la vida a partir de una crítica a parte de los fundamentos ideológicos del sistema biomédico. Algunos de estos cuestionamientos estaban dirigidos a la manera en la que la subjetividad de la persona enferma era desestimada como un componente que pudiese guiar el curso de la práctica clínica — lo que Menéndez (1992) conceptualizó como una relación médico-paciente asimétrica y una participación pasiva y subordinada de los individuos en las acciones de salud, características estructurales del Modelo Médico Hegemónico —. En contraposición a esto se formuló una filosofía de cuidado constituida a partir del respeto por la individualidad del otro, buscando reincorporar las experiencias y preocupaciones del enfermo en la toma de decisiones respecto al curso de su salud, como forma de combatir el *paternalismo* (Gert, Clouser y Culver, 1996) imperante en el sistema sanitario. De allí se derivó una revalorización de lo que la persona enferma pensara, o cómo considerara las cosas en función de un esquema de valores que entendiera como propio — en relación directa con su personalísimo entendimiento del mundo —. Aun en el presente, los cuidados en el final de la vida siguen sosteniendo como ideal constitutivo de su filosofía la reincorporación de la subjetividad de la persona enferma en el proceso de atención de la salud (Menéndez, 2004).

Nuevamente, la filosofía que guía el accionar del moderno movimiento *hospice*, tanto en sus inicios como en la actualidad, se ha constituido en vinculación con esquemas de sentido que la exceden, y que son parte de estructuras de entendimiento del mundo propias de la trayectoria específica de la cultura occidental (no es casualidad que el surgimiento y expansión de este fenómeno se haya dado en países que se entienden a sí mismos como parte de una tradición

cultural común ligada a la modernidad industrializada). En este sentido confluyen aquí varios procesos. En principio, y esto ha sido extensamente documentado por Louis Dumont (1987), el *individualismo* como ideología forma parte de la configuración cultural de las sociedades occidentales modernas. El individuo es entendido socialmente como un valor distinguible del todo social, al mismo tiempo que este último se encuentra subordinado a él. Por otra parte, como ha mostrado en sus análisis Anthony Giddens (1995), la modernidad se caracteriza por una reflexividad generalizada. Esto se ve extrapolado a la constitución de la percepción del yo, en tanto éste se vuelve un proyecto reflejo que se vuelca sobre su propia interioridad — lo que Giddens llama una *trayectoria internamente referencial* del yo —. Para el autora, la identidad moderna del yo posee una organización psíquica reflexiva que es entendida por la persona en función de su biografía.

Es en función de estos procesos que se constituye el sí-mismo o *self* moderno, como una interioridad propia de la existencia consciente del individuo, construida a partir de la trayectoria específica que representa su biografía — ese locus de experiencia del cual habla Harris (1989) —¹⁴⁹. Esta valorización de la individualidad, vinculada directamente con una comprensión del *self* como una interioridad específica de la persona asociada a su trayectoria vital particular, aparece representada en el hospice de diversas maneras. Una de las más comunes se encuentra asociada con la necesidad de “conocer” al otro como forma de llevar a cabo un trato personal y personalizado en el cuidado. A continuación, expondré algunas situaciones transversales a la totalidad de mi trabajo de campo en las cuales estas cuestiones se ven expresadas.

Tal como mencioné en el capítulo anterior, existen dentro del funcionamiento institucional del Hospice San Camilo unos documentos llamados *Bienvenida*, en los cuales se informa a la totalidad del voluntariado acerca de la llegada de un nuevo *huésped*. Las mismas también son elaboradas por voluntarios, a partir de la información recopilada en la *entrevista inicial*, realizada generalmente a parte del *entorno significativo* de la persona enferma, y en la *entrevista de recepción*, en la cual el *huésped* puede llegar a participar. Algunas de las recomendaciones y sugerencias a la hora de escribir la *Bienvenida* se encuentran dirigidas específicamente a

¹⁴⁹ Obviamente, como bien señala Lawton (2000) este *self* sigue siendo una construcción porosa — no cerrada en sí misma — y contingente. Lo que se modifica son las narrativas a partir de las cuales se busca darle sentido (Illouz, 2010).

“conocer” al *huésped* y a su *entorno significativo*: detallar qué les hace bien, qué los hace sentirse seguros, cuáles son sus gustos y preferencias, si algo particularmente les preocupa, entendiendo que esto forma parte de la “información [...] que pueda ayudar a los demás para cuidarlo en lo que necesite”¹⁵⁰. La *Bienvenida* se vuelve así un compendio de datos relativos a la trayectoria biográfica de la persona enferma. Quiénes son más cercanos a ella, qué le gusta comer, cómo le gusta pasar el tiempo libre, de qué trabajaba en momentos previos a padecer una enfermedad que amenaza su vida, son cuestiones claves para el ejercicio de un cuidado valorado positivamente, justamente por su carácter personalizado. He aquí algunos extractos de estos documentos que abonan el argumento de mi exposición.

Es de Chajari, Entre Ríos, tiene 67 años, 2 hijas y un nieto de 1 año. También una pareja que se llama Jorgelina. Nos cuenta[n] que es muy independiente y que le cuesta pedir ayuda. Trabajó de encargado de edificio, taxista y comerciante. Le gusta arreglar cosas y cuidar el jardín. Añora volver a Chajari, al campo, donde le quedan 3 hermanos. Le gusta mucho tomar mate y fumar. Escucha radio y es muy sociable. Es católico.

[...] de 66 años, con cáncer de pulmón y EPOC. Es oxígeno dependiente. Tiene dos hijos. Romina, quien se ocupa de él, y Jorge, que vive en Bariloche. De carácter solitario según Romina, se mostró muy comunicativo al llegar. Estaba muy ansioso, comió dos platos de raviolos. Es dulcero. Le encantan el chocolate y los caramelos. En su casa veía Netflix y TV y trajo consigo su tablet. Le gusta la música.

Sus hijas nos dicen que es "la mejor persona del mundo", que le gusta la bachata, los dulces y tejer. Además, fue una excelente cocinera. No dejaba que nadie entrase en su cocina. Cocinar era su descanso, y la cocina su oasis.

Otra práctica transversal al funcionamiento institucional del hospice, vinculada con la idea del valor de la persona en tanto individuo — esto es, con un *self* propio y distinguible de los demás —, es el uso del nombre. Momentos previos a que el nuevo *huésped* llegue a la casa, se procura elaborar un cartel con su nombre escrito en él, que permanecerá colgado en su cama durante la totalidad del trascurso de su estadía. Si la persona tuviera un apodo particular, puesto

¹⁵⁰ Extracto textual del documento institucional presentado en el capítulo anterior relativo a las entrevistas.

por sus amigos o familiares, será éste el que figure en el cartel en lugar de su nombre. En la *Bienvenida* enviada a los voluntarios se podrá leer “Bienvenido ‘Pocho’”, con la aclaración del nombre legal de la persona en el cuerpo del texto (y quizá algo de información respecto del origen del apodo: quién se lo puso y en qué contexto o por qué). Esto suele contraponerse, desde la lógica de la gente del hospice, al “número de cama” utilizado en los hospitales para identificar el lugar de cada paciente, práctica considerada como “despersonalizante” en el cuidado de la salud y, por tanto, indigna.

La *filosofía hospice* aparece, a partir de los lineamientos anteriormente expuestos, como un *trasfondo ontológico* de carácter *integral y holístico* en el cual la *persona* adquiere valor tanto en función de su pertenencia a la especie humana — dada la dignidad intrínseca que se asocia a esta condición — como por su carácter específico, que se expresa en la posesión de un conjunto de experiencias que la vuelven única — su *self* —, construidas a lo largo de su trayectoria biográfica y en una vinculación estrecha con su identidad personal. Esto tiene implicancias fundamentales para el entendimiento de la *persona*. Gran parte del cuidado llevado a cabo en el hospice está vinculado con la necesidad de respetar la voluntad del *huésped*, siempre y cuando esta sea considerada como autónoma (carente de coacciones exteriores) o, dicho de otra manera, su conducta esté en consonancia con su *self*. De esta forma de entender y gestionar la *voluntad*, entendida como la relación entre el *self* y la conducta, es de lo que voy a hablar en profundidad en el sexto capítulo. Por el momento solo estoy buscando dar cuenta de las características estructurales de la *filosofía hospice*. La importancia de esto radica en el hecho de que es a partir de este *trasfondo ontológico* que se constituye la noción de *persona* que vehiculizan mis interlocutores (es un orden simbólico a partir del cual esta categoría adquiere su sentido cultural particular).

Sin embargo, aún falta una pieza fundamental en este rompecabezas conceptual. La *filosofía hospice* adquiere su dimensión empírica en la interacción humana a partir de la práctica a la que da su fundamento: el *cuidado hospice*. Este último, en simultáneo, permite que se produzcan y reproduzcan los valores asociados a este *trasfondo ontológico*, de los cuales la *persona*, en conjunto con los ejes categoriales que la componen — y que iré restituyendo a lo largo de todo el recorrido de la tesis —, es uno de ellos. A continuación, como segunda parte de este capítulo, presentaré algunas de las características propias del *cuidado hospice*, tal como es entendido desde la lógica de mis interlocutores, y en consonancia con lo expuesto en el marco teórico relativo al cuidado como una práctica constitutiva de la interacción humana.

4.2. Un cuidado en el final de la vida: el *cuidado hospice*

Tal como fue expuesto en la elaboración del marco conceptual que compone esta tesis, el cuidado ha sido entendido generalmente desde las ciencias sociales como el conjunto de ideas y prácticas constitutivas de las sociedades humanas — e incluso de las no-humanas — dirigidas principalmente a preservar el bienestar de sus integrantes (Pérez-Orozco, 2011; Esteban, 2017). Esta preservación, igualmente, no debe ser entendida únicamente en un sentido material. Junto con la satisfacción de la necesidad de seguridad que el cuidado provee, éste también aparece como un productor de la vida social, que reproduce y modifica los órdenes simbólicos sobre los cuales ésta se estructura (Offenhenden, 2017; Esteban, 2017; Aguilar, 2019; Faur y Pereyra, 2018). Tal como marca Comas d'Argemir (2017), el cuidado se estructura en función de las relaciones de reciprocidad que son constitutivas de los lazos sociales establecidos entre seres humanos. De allí que éste se presente, con relación al entendimiento que Durkheim (2006) hace de la sociedad, como un deber moral que es también un objeto de deseo. Pero cuidar de la forma en la que los seres humanos cuidan de otros seres humanos requiere algo fundamental: definir simbólicamente cuál será el carácter moral de la entidad con la cual existe la posibilidad de establecer este tipo de lazo de reciprocidad. En un sentido práctico: a quién debemos cuidar *como si* fuera un igual nuestro. Es ahí donde la noción de *persona* cumple un rol fundamental para el entendimiento del cuidado. Es la categoría que marca los límites de la *unidad moral* a partir de la cual se establece el vínculo social que condensa el imperativo moral de cuidado (de un tipo de cuidado particular, que se da entre entidades con la misma — y generalmente más alta — jerarquía moral).

Pese a ser entendido como un universal humano, es cierto también que el cuidado, las prácticas e ideas asociados a él, adquieren sentidos específicos en función de los contextos en los cuales éste se inscribe (Esteban, 2017). En la historia de las sociedades industrializadas, por ejemplo, la hegemonización de la medicina moderna ha provocado una distinción entre dos polos de la labor clínica que anteriormente no se encontraban disociados: la cura y el cuidado (Lefève, 2006; Pfeiffer y Molinari, 2013). La cura fue vehiculizada como el único objetivo de la medicina, quedando el cuidado relegado al carácter de práctica no-profesional (ejercida por sectores desdeñados del sistema sanitario, como la enfermería, o por grupos religiosos). El moderno movimiento *hospice*, como veremos más adelante, se inscribe en esta discusión,

intentando recuperar el cuidado como un valor fundamental de la atención en salud. La asociación de lo femenino con tareas de tipo reproductivas también ha orientado el entendimiento que tenemos del cuidado: socialmente es comprendido como una práctica “naturalmente” llevada a cabo por la mujer, y en un contexto doméstico. La generización de esta práctica ha provocado que la responsabilidad de cuidar se haya distribuido desigualmente en las sociedades en función del género de las personas, siendo un trabajo llevado a cabo, tanto a nivel doméstico como profesional, mayoritariamente por mujeres (Faur, 2018; Queirolo, 2019; Brovelli, 2019; Aguilar, 2019; Ramacciotti y Zangaro, 2019; Offenhenden, 2017; Esteban, 2017; Comas D’Argemir, 2017). Este factor explicaría en parte la prevalencia del género femenino encontrada dentro de los hospices.

Con todo esto cabe la siguiente apreciación. Si el cuidado adquiere sentidos específicos en función de los contextos en los cuales se inscribe, al mismo tiempo que produce (aunque nunca de una manera idéntica) los órdenes simbólicos que posibilitan la vida social, en el contexto de la *filosofía hospice* las prácticas e ideas sobre el cuidar debieran encontrarse coherentemente vinculadas con las características estructurales definidas en la primera parte del capítulo. A su vez, este cuidado cumpliría la función de posibilitar la producción y reproducción de las nociones ligadas a la constitución de la *persona* que allí aparece. En efecto, el cuidado adquiere en este escenario las características particulares que lo vuelven diferente de otro tipo de cuidados: está basado en la *filosofía hospice*.

Tal como fue presentada, la *filosofía hospice* puede ser entendida como un *trasfondo ontológico* que representa un esquema de valores sobre los cuales se articula una visión particular del mundo de un grupo social determinado (que serían en este caso mis interlocutores). Entre este esquema y la acción concreta de los actores analizados habría, por ende, una relación dialéctica: el *trasfondo ontológico* es construido definiendo rasgos estructurales que son obtenidos mediante un proceso de sistematización de las prácticas estudiadas en campo, al mismo tiempo que estas prácticas nunca coinciden perfectamente con esta estructura (de ahí su carácter ideal como constructo analítico), pero son efectuadas respetando en mayor o menor medida el núcleo de valores que lo componen. Las características estructurales del *trasfondo ontológico* funcionan de esta manera como una estructura plástica — en el sentido de maleable — en la cual cada acción concreta de los individuos reproduce o modifica las bases de la estructura en función de la tensión que genera respecto del conjunto de valores que componen esa visión particular del mundo. Esto es lo que le da su carácter dinámico

y, por tanto, la necesidad de entenderlo y analizarlo diacrónicamente. Este es el planteo a partir del cual debe ser entendida la relación entre *filosofía hospice* y *cuidado hospice*: uno es el *trasfondo ontológico*, mientras que el otro representa el conjunto de prácticas e ideas que, vinculado con los valores que la *filosofía hospice* representa, posibilita su producción y reproducción — al mismo tiempo que constituye simbólicamente a la entidad a la cual, desde un sentido moral, están dirigido: la *persona* —. A continuación, presentaré algunos de los sentidos específicos que el cuidado adquiere en el contexto de la *filosofía hospice*, conectándolos coherentemente con las características estructurales que fueron definidas en la primera parte del capítulo.

4.2.1. Un cuidado compasivo y competente

El *cuidado hospice* representa, a grandes rasgos, la práctica sobre la cual se estructura la labor de los hospices entendidos como instituciones que brindan cuidados en el final de vida. En el caso del Hospice San Camilo, su propia página web lo define como una “ONG sin fines de lucro que brinda cuidado integral a la persona que está enferma y a su familia”, haciendo énfasis en el cuidado como “control de síntomas, apoyo espiritual y emocional”¹⁵¹. Tanto en la jerga cotidiana como institucional las personas que forman parte del movimiento suelen utilizar la palabra *hospice* en un doble sentido: para hablar del lugar específico en el cual funciona una institución hospice (cabe destacar que no todos los hospices cuentan con este espacio) o, destacando que esta no es la única acepción de la palabra ni la más importante, para referirse a una filosofía específica de cuidado (Pincemín, 2013)¹⁵². Existe una forma de entender la labor de los hospices que es constantemente reiterada por quienes participan del movimiento: “el *hospice* está donde está el enfermo”. Esta frase sintetiza la necesidad de comprender el hospice, antes que como un espacio físico, como una manera de cuidar que puede (y debe) ser llevada a cabo en cualquier parte (de aquí se derivan las diversas modalidades de cuidado definidas en el capítulo anterior)¹⁵³, siempre y cuando se la realice basándose en los fundamentos de la *filosofía*

¹⁵¹ Fuente: <https://www.hospicesancamilo.org.ar/>. Última visita: 23 de septiembre de 2019.

¹⁵² Esta superposición de sentidos suele ser desagregada llamando “casa” al espacio físico (como es el caso de la Casa de la Esperanza para el Hospice San Camilo) y *hospice* a la filosofía de cuidado.

¹⁵³ Isabel Pincemín (2013) marca a este respecto que “uno no necesita tener una casa para hacer un [h]ospice” ya que es una “manera de cuidar” que puede llevarse a cabo en una casa, un hospital o en el domicilio del enfermo.

hospice. La relación entre *cuidado hospice* y *filosofía hospice* puede ser planteada de forma sencilla de la siguiente manera: es un tipo de cuidado particular que obtiene su fundamento de la filosofía sobre la cual se edifica la misión de los *hospices* como movimiento (cuyo nacimiento y posteriores modificaciones se reconstruyeron en el primer capítulo de esta tesis).

A partir del surgimiento del moderno movimiento *hospice*, a mediados de la década de los sesenta, la categoría de cuidado comenzó a tomar un rol central en el entendimiento de la atención sanitaria dirigida a personas con enfermedades terminales. La deshumanización y el abandono sufrido por los moribundos después de la Segunda Guerra Mundial fue entendida en función de la imposibilidad de la biomedicina de comprender los límites propios de un abordaje terapéutico que, centrándose en la cura, dejó de preocuparse por una parte fundamental de la labor médica, constitutiva del juramento hipocrático: curar a veces, aliviar en ocasiones y confortar siempre¹⁵⁴ (Saunders, 2011; Lefève, 2006). Este confort se tradujo en la necesidad de un abordaje cada vez más eficaz del control de síntomas — principalmente el dolor — y en la reincorporación al interior de la atención sanitaria del cuidado del paciente, práctica que comenzó a ser significada como el polo humano de una medicina cada vez más tecnificada y burocrática. Humanizar el final de la vida se vincularía directamente con cuidar de la persona enferma más allá de que ésta se encuentre fuera de toda posibilidad terapéutica (entendiendo la terapia ligada directamente a la cura), aliviando los síntomas que le provocasen malestar y demostrándole, tal como sintetizó Cicely Saunders en su famosa frase, que es “importante hasta el final”¹⁵⁵.

Sin embargo, esta incorporación del cuidado como parte del polo humano de la medicina no reemplaza el carácter técnico y especializado del conocimiento de los profesionales de la salud. Por el contrario, la figura del *cuidado hospice* intenta sintetizar en un núcleo común ambas partes de la atención clínica en el final de la vida. Tanto en el libro mencionado

Esto último explicita las tres modalidades de cuidado con las cuales surgió inicialmente el movimiento y que se mantienen como rasgo característico de las instituciones *hospices*.

¹⁵⁴ Hipócrates incluso marcaba a este respecto que uno de los objetivos de la medicina era abstenerse de ensayar la curación cuando la enfermedad ha vencido.

¹⁵⁵ Las repercusiones de esta frase continúan hasta el presente. Entre otras menciones, fue elegida título del libro elaborado por el Movimiento Hospice Argentina en 2013 (“Eres importante hasta el final”), y cuyo prólogo fue escrito por la Dra. Isabel Pincemín, médica del Hospice San Camilo. La intervención de Pincemín en este texto, en cuanto al entendimiento de lo que es y hace a un *hospice*, es la citada anteriormente.

anteriormente como en diferentes charlas de formación brindadas a voluntarios y enfermeras que forman parte de los hospices del país se remarca que el *cuidado hospice* es, ante todo, un cuidado *compasivo* y *competente*. Pincemín (2013) marca a este respecto que el polo *ciencia* (haciendo referencia a lo que los avances tecnológicos han permitido en materia de control de síntomas) y el polo *compasión* y *cuidado* se encuentran en una tensión constante. La misión de los hospices es, en parte, unir estos dos polos para lograr la mejor ciencia al mejor cuidado de las personas, y el mejor cuidado compasivo, “ni uno solo, ni el otro solo” (9). Mazzini (2018), por otro lado, que ha investigado particularmente la práctica de *cuidado hospice* en el Hospice San Camilo, la define como un cuidado *compasivo* y *competente*. La competencia, aclara, “se manifiesta en las múltiples maneras de tratar de acompañar, aliviar y rodear de misericordia el dolor de los *huéspedes* y sus familiares”, mientras que la compasión se define como la “actitud y [...] capacidad de sentir con otro y de ponerse en el lugar del otro” (218). En el Encuentro Anual del Movimiento Hospice Argentina de 2017, una de las voluntarias del Hospice San Camilo brindó una charla sobre gratuidad y gratitud en el servicio de voluntariado. Allí definió el *cuidado hospice* nuevamente como un cuidado *compasivo* y *competente*, marcando que “la compasión implica un movimiento, un sentir con el otro. La compasión sola es muy linda, pero anda renga cuando no nos formamos. Por otro lado, ser un académico increíble [con relación a la competencia] sin tener el corazón al servicio de los otros tampoco sirve”. El *cuidado hospice* es entendido, en estos discursos, como una práctica que sintetiza los dos polos de la asistencia en salud: el polo competente, técnico, profesional, de conocimiento experto, y el polo compasivo, empático¹⁵⁶, propio de la capacidad de los seres humanos para sentir con otros.

* * *

Más allá de estas definiciones formales del *cuidado hospice*, existen entre los voluntarios y enfermeras de la institución diversos sentidos asociados a lo que implica el cuidado en final de vida al interior de un hospice, y que intentaré restituir a continuación. La sistematización de estas maneras de entender el *cuidado hospice*, y de las prácticas llevadas a cabo con relación a

¹⁵⁶ En ocasiones, sin embargo, la compasión es definida como un paso más allá de la empatía. Mientras que la empatía es definida como la capacidad de ponerse en el lugar del otro y no ser indiferente a su sufrimiento, la compasión agrega una búsqueda activa por generar acciones que intenten aliviar ese sufrimiento (Mazzini, 2018).

él, es lo que posibilitará entender la forma en la que se encuentran ligados estructuralmente la *filosofía hospice*, el *cuidado hospice* y la noción de *persona* que allí se produce (que además de ser un constructo analítico que construye de manera performática una comunidad moral, se encuentra constituida etnográficamente de una manera particular — o sea, asociada a los sentidos que aquí se presentan —). Al dar cuenta del entendimiento que voluntarios y enfermeras hacen del *cuidado hospice*, se volverá explícita la conexión existente entre los valores que este conjunto de prácticas e ideas representa y las características estructurales de la *filosofía hospice*. De esta confluencia nace también el esquema conceptual utilizado para dar contenido a la noción analítica de *persona* (integralidad y holismo, autonomía y vulnerabilidad), lo que permite que ésta adquiera el sentido específico que se le otorga en esta unidad de análisis particular.

La información recopilada para el análisis hecho en los siguientes apartados fue obtenida mediante la realización de dos encuestas dirigidas a la totalidad del voluntariado del Hospice San Camilo, en el primer caso, y voluntarios y enfermeras en el segundo. La primera encuesta, llevada a cabo a mediados de 2018, invitaba a los voluntarios del hospice a reflexionar acerca de cuáles eran para ellos las herramientas de cuidado no-farmacológico¹⁵⁷ que ponían en práctica en la institución cuando cuidaban de un *huésped*. Cada uno de los equipos elaboró un documento escrito, los cuales fueron posteriormente recopilados, codificados y analizados a través del uso del software Atlas.Ti. A partir de algunas conclusiones obtenidas del producto final se elaboró un documento (Radosta et al, 2020) que tuvo como objetivo principal entender la relación existente entre la utilización de herramientas de cuidado no-farmacológico en personas con enfermedades terminales en final de vida y el desarrollo de la percepción de la dignidad en el individuo, entendida a partir del concepto de *necesidades existenciales/espirituales* elaborado por la SECPAL (Benito, Barbero y Payás, 2008). El mismo fue presentado en un formato preliminar en el IX Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos llevado a cabo en Santiago de Chile en abril de 2018 y en su versión final en el X

¹⁵⁷ Esta es una categorización propia de los cuidados en el final de la vida que distingue entre la utilización de fármacos en el alivio de síntomas (herramientas de cuidado farmacológico) y aquellas actividades que no están relacionadas con el uso de fármacos y generalmente se encuentran vinculadas con el alivio del sufrimiento existencial o psicológico de la persona (herramientas de cuidado no-farmacológico).

Congreso Argentino de Cuidados Paliativos llevado a cabo en Salta en octubre y noviembre de 2019. En el caso de la segunda encuesta, llevada a cabo a principios de 2019, la consigna presentada a voluntarios y enfermeras fue una reflexión acerca de qué entendían por cuidar, guiada por los siguientes tópicos: cuidado de uno, cuidado del otro y cuidado de quienes cuidan. Nuevamente cada equipo elaboró por escrito sus respuestas y las mismas fueron recopiladas, codificadas y analizadas a través del software Atlas.Ti. Hasta el momento con este material solo se produjo un documento de uso interno que sistematiza las consideraciones generales acerca de cómo quienes hacemos el Hospice San Camilo entendemos el *cuidado hospice*. Hay que aclarar que, si bien el énfasis aquí estará puesto en un nivel discursivo, a medida que el desarrollo de la tesis avance este plano se irá complejizado a partir de la introducción de material etnográfico. Como forma de presentación de los datos, siempre que las palabras de un voluntario o una enfermera sean tomadas de manera literal, el extracto aparecerá entrecomillado. En caso de tener que hacer algún ajuste respecto de la frase original para mantener la coherencia narrativa del párrafo, el mismo aparecerá entre corchetes.

4.2.2. Cuidado integral y holístico

Gran parte del entendimiento de lo que comprende el cuidado para los voluntarios del hospice está relacionado con la idea, hoy día ya incorporada en la atención clínica general y en los cuidados en final de vida en particular, de que la persona comprende múltiples dimensiones que deben ser abordadas de manera integral — lo cual, como vimos al comienzo del capítulo, es una de las características estructurales de la *filosofía hospice* —. Cuidar, o aplicar herramientas de cuidado no-farmacológico, es para algunos voluntarios “atender todas las dimensiones de la persona que puedan estar enfermas”, o “apuntar a la esfera emocional y social tanto del *huésped* como de su entorno, ya que la enfermedad provoca miedo, enojo, desesperanza, depresión, sentimientos de culpa, etc., y nosotros tratamos de contener en todos estos aspectos”. De aquí se desprende el entendimiento del proceso de enfermedad como una situación que afecta no solo al organismo de la persona que la padece — en un sentido puramente biológico — sino también a su experiencia subjetiva, la cual, como veremos en el próximo capítulo, suele ser conceptualizada a través de las nociones de dimensión psicológica y social y se encuentra generalmente vinculada a la gestión de las emociones — como se menciona aquí, miedo, enojo, desesperanza, depresión y sentimientos de culpa — y a la promoción de los lazos afectivos de la persona enferma con su *entorno significativo*.

Para otro voluntario el cuidado llevado adelante en el hospice apunta sobre todo “a las almas sufrientes” y no solamente “a la enfermedad” o a “los cuerpos gastados”, mientras que para otros “la preocupación es integral, a cuerpo y alma”, y cuidar implica “acompañar física, psíquica y espiritualmente al otro”. A la hora de entender el *cuidado hospice* como un cuidado integral de la persona enferma puede notarse cómo los voluntarios delimitan al mismo tiempo ciertas dimensiones como propias del cuidado no-farmacológico (como la social, la psicológica y la espiritual), mientras que la dimensión física, sin perder importancia, suele seguir siendo entendida como jurisdicción del personal de enfermería — esto no quita que los voluntarios hagan alusión a las conexiones existentes entre las dimensiones físicas y no-físicas de la experiencia humana —. Por otro lado, aparece aquí explicitada la dimensión espiritual del cuidado, que se encuentra vinculada con aquellas cuestiones que trascienden la esfera de lo sensible, estén o no ligadas a lo religioso (esta cuestión será también profundizada en el próximo capítulo). El carácter católico de la mayoría de los voluntarios del hospice se ve reflejado a su vez en el entendimiento del cuidado como una acción ligada intrínsecamente a lo espiritual. Cuidar es para algunos ayudar “sin presiones” a que el *huésped* “explora sus creencias y acepte de mejor manera lo que le toca vivir”, al mismo tiempo que la relación con el *huésped* es entendida como “un canal para permitir que Dios ‘trabaje’ a través nuestro”. Si bien los voluntarios aclaran que existen dentro del hospice creencias religiosas y espirituales diversas y todas son respetadas, también hacen énfasis en el hecho de que cuidar está relacionado con el alivio del sufrimiento espiritual por medio de los mecanismos institucionalizados por la religión católica — generalmente los diferentes sacramentos —, buscando, entre otras cosas, que si el *huésped* es cristiano, sea cuidado en “reconciliación con Dios” y “habiéndolo recibido la unción de los enfermos”.

El reconocimiento de la dimensión social del cuidado está ligado, como ya se marcó anteriormente, a la inclusión del *entorno significativo* del *huésped* como parte de la unidad de atención. En la forma que tienen los voluntarios de entender la labor que llevan a cabo en la institución esta esfera está mayoritariamente vinculada al trato dado a los familiares, los cuales son reconocidos como parte fundamental de la red de contención de la persona enferma. Siendo conscientes de la carga tanto física, como económica y emocional que puede generar el cuidado de alguien que transita la última etapa de una enfermedad que pone en peligro su vida, los voluntarios aluden generalmente al hecho de que cuidar es escuchar, contener y estar atentos a las necesidades “tanto a los *huéspedes* como a sus familias”. Si bien el cuidado hacia los

familiares es entendido de forma general como “contención”, en algunas ocasiones los voluntarios hacen referencia a cuestiones de índole práctica que tienen que ver con la búsqueda de hospitalidad, de que el otro se sienta cómodo cuando viene de visita. En este sentido marcan cómo el cuidado tiene que ver con “ofrecer algo para comer o tomar a las familias”, o “mimarlos”, o “escucharlos cuando están conmovidos o necesitados de hablar”. El voluntario en ocasiones también aparece como puente entre el familiar y la persona enferma, sobre todo en situaciones en las cuales la distancia dificulta la visita en días de semana y, debido a esto, el familiar utiliza el teléfono como vía de comunicación para informarse acerca de cómo está el *huésped*. Cuidar también es contener a las familias “dándoles información acerca del estado del *huésped* — etapas por las que está pasando, sus necesidades, etc. —”. Finalmente aparece, vinculada directamente con la modalidad de cuidado llamada *hospice en casa*, la idea de cuidar en el final de la vida como un intento por fomentar que la muerte ocurra en el domicilio y no en el hospital¹⁵⁸. En ese sentido se intenta que aquellos que “están llegando al final, puedan vivir ese último tiempo en su casa y en familia”, a través de brindar “contención y asistencia” para que los familiares puedan organizarse con todo aquello relativo a esta nueva situación de cuidado.

Podemos ver cómo el *cuidado hospice* adquiere en este contexto sentidos similares a aquellos asociados a la *filosofía hospice*: allí donde esta última aparece como un *trasfondo ontológico* integral y holista, el cuidado responde coherentemente con este rasgo. Un cuidado enmarcado dentro de esta filosofía aparece como integral, dado que está dirigido a un entendimiento particular de la *persona* como una entidad vinculada con la totalidad de dimensiones que componen esta comprensión particular de la realidad.

4.2.3. Cuidado e individualidad

Otro factor fundamental que aparece en los comentarios tanto de los voluntarios como de las enfermeras respecto de lo que implica el cuidado tiene que ver con la necesidad de respetar la voluntad tanto del *huésped* como de su *entorno significativo*. Si bien en algunas ocasiones

¹⁵⁸ Es bajo esta misma idea que los hospices apuntan, en sus casas, al cuidado de personas en final de vida que no dispongan de recursos económicos o humanos para ser cuidados en sus hogares.

esto aparece de forma general, vinculando directamente el cuidado con “favorecer la autonomía”, las actividades dirigidas específicamente a esta cuestión son variadas y se encuentran ligadas con diferentes componentes asociados a la búsqueda en el otro del ejercicio de su voluntad autónoma. En este subapartado iré reconstruyendo la manera en la que aparece cada uno de estos componentes y cómo se vincula específicamente con la forma en la que voluntarios y enfermeras entienden el *cuidado hospice*.

Retomando los reclamos que dieron pie al inicio del moderno movimiento *hospice* a mediados de la década del sesenta, una de las formas en las que comúnmente suele aparecer conceptualizada la autonomía en el cuidado del otro tiene que ver con el respeto por su voluntad. A la hora de definir el *cuidado hospice*, los voluntarios y las enfermeras hacen mención explícita a que lo que debe primar es “la voluntad del otro, no la nuestra”, por tanto, debe cuidarse de la persona enferma “priorizando y respetando [su] voluntad”. Este respeto por la voluntad del otro suele vincularse con cuestiones relativas al manejo de la información que hace a la biografía del *huésped* o, dicho de otra forma, con consideraciones respecto de su intimidad. Si bien en ocasiones el cuidado puede ser entendido como un acompañamiento presente y constante del otro, los voluntarios marcan el hecho de que el *cuidado hospice* implica “respetar los tiempos, los silencios, las ganas de estar solos o acompañados”, no invadiendo el lugar que la persona ocupa y respetando su intimidad, fundamentalmente teniendo siempre presente “cuándo intervenir o [cuándo] no”. La mención a “los tiempos del otro” no es casual, y suele entenderse como una parte elemental del cuidado en cuanto al respeto por la voluntad de la persona enferma. Los voluntarios marcan de forma explícita cómo el cuidar está directamente relacionado con “demostrar la incondicionalidad del tiempo”, haciéndole sentir al *huésped* que “no hay apuro para nada”. Esto se encuentra vinculado tanto con cuestiones de índole práctica, como darle de comer al *huésped* (en una extensa referencia una voluntaria marca cómo el cuidar está ligado a “tener mucha paciencia, atención y cuidado a la hora de darle de comer a los *huéspedes* que tienen dificultades deglutorias. Estar bien atentos a no desistir con la excusa de que ‘no quiere’ cuando en verdad capaz que sí tienen hambre y lo que se necesita es mucha paciencia”), como con la búsqueda por respetar los tiempos del otro “para transitar los procesos que necesite para estar bien”. Puede notarse en este último punto cómo el *cuidado hospice* se encuentra asociado a la elaboración de “un proceso” en el camino hacia el final de la vida, cuestión que será retomada en el capítulo siguiente al profundizar sobre las consideraciones respecto de la dimensión psicológica de la persona.

El respeto por la voluntad de los otros para que actúen según sus propios esquemas de valores (y no a partir de un esquema de valores externo que se les es impuesto) requiere que el cuidado esté atravesado por una búsqueda activa por “conocer a los *huéspedes* individualmente”, “conversa [ndo] e interactúa [ndo] sobre lo que los distingue de los demás”. Los voluntarios entienden que parte de la gestión de la autonomía de la persona enferma está atravesada por el reconocimiento de su individualidad, permitiéndosele, entre otras cuestiones, expresar aspectos considerados esenciales de su trayectoria vital. He aquí una vinculación directa entre autonomía e identidad que, tal como ha demostrado Dworkin (1997), tiene que ver con la relación existente entre el efectivo ejercicio de la autonomía y la expresión del *yo* como *sí mismo* (self). Cuando los voluntarios son interrogados acerca de qué entienden por cuidar, entre sus respuestas más comunes se encuentra “conocer [los] intereses [de los *huéspedes*]”, “satisfacer los gustos de cada uno [en la comida]”, o “distinguir los gustos y preferencias [del *huésped*] para saber cómo acompañar [lo] mejor”. El *cuidado hospice* queda expresado aquí como un cuidado personalizado, en cuanto busca conocer las características particulares de la biografía del otro con el objetivo de ajustar los parámetros de acompañamiento en función de lo que quiera y necesite (esto último da cuenta de la vinculación existente entre reconocer la individualidad del otro y respetar su voluntad autónoma). Al mismo tiempo que esa particularidad de la persona es reconocida, los voluntarios también expresan que parte del cuidado tiene que ver con fomentar que se exprese. “Preparar [la] cama [de los *huéspedes*], con su nombre”¹⁵⁹, en vez de con un número, y “dejar que peguen fotos o dibujos en las paredes” de la habitación, hacen a la búsqueda por darle entidad a un sujeto que, en el discurso institucional, ha sido despersonalizado por el sistema biomédico.

Finalmente, uno de los aspectos en los cuales el *cuidado hospice*, tal como es entendido por los voluntarios, se vincula con el respeto por la voluntad de la persona enferma tiene que ver con fomentar activamente su autodeterminación. Esto suele quedar expresado en actitudes tales como “alentar a los *huéspedes* a bañarse, a levantarse, a ir al jardín o a la calle, según sus posibilidades” o “favorecer la autonomía en lo que puedan (como en el alimentarse o

¹⁵⁹ La profundidad analítica de la conexión entre el nombre propio de la persona, su identidad y su autonomía será por supuesto retomado en el sexto capítulo, dedicado específicamente al estudio de la relación existente entre la gestión de la voluntad autónoma y la conceptualización de la persona en el *cuidado hospice*.

deambular)”, lo que da muestras de cómo el cuidado está atravesado por la necesidad de que el otro aún haga por sí mismo todas aquellas cosas que aún puede hacer. Al mismo tiempo, el señalar que las acciones deben ser llevadas a cabo según las posibilidades del *huésped*, alude a un reconocimiento de la pérdida de capacidades tanto cognitivas como motrices que provoca, por lo general, el padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida. Esta pérdida de autonomía suele ser interpretada a su vez como un riesgo para la integridad del *yo* (Lawton, 2000), mostrando nuevamente las conexiones existentes entre la construcción de la identidad propia y el efectivo ejercicio de la voluntad autónoma. El fomento de la autodeterminación de la persona enferma como parte constitutiva del *cuidado hospice* se expresa, en relación a esta pérdida de capacidades producto del padecimiento de la enfermedad, en el intento por lograr que el *huésped* recupere cierto control sobre el dominio de sus actividades cotidianas — las cuales, expresan los voluntarios y las enfermeras en ocasiones, se creían perdidas por el abandono al cual está sometida la persona en final de vida en las instituciones hospitalarias, y no por una pérdida “real” de la función motora o cognitiva —. Los voluntarios marcan a este respecto que a “algunos [*huéspedes*] que ingresaron después de estar varios días postrados en una cama de hospital, se los empieza a acompañar para que vayan al baño a higienizarse con nuestra ayuda, bajar al jardín y si es posible dar un paseo”, o el hecho de que se ha “recibido traqueotomizados que comenzaron a recibir nuevamente, con mucha delicadeza y paciencia, alimentación por boca”. El *cuidado hospice* aparece en estas interpretaciones como un cuidado que tiene en consideración el carácter procesual de la pérdida de autonomía en la persona enferma, fomentando que el *huésped* lleve a cabo por sí mismo todas las actividades que aún tiene posibilidades de lograr (por supuesto, como se verá más adelante, existen ciertos tipos de habilidades que, por encontrarse estrechamente vinculadas con el ideal de *persona* propio de nuestra cultura, tienen mayor peso a la hora de definir la pérdida de autonomía como desintegración del *yo*).

En un *trasfondo ontológico* como la *filosofía hospice*, en la cual la *persona* adquiere valor en función de su individualidad, el *cuidado hospice* aparece nuevamente vinculado de forma coherente con esta característica. Cuidar, desde la lógica de las personas que componen el hospice, requiere conocer al otro, tener presente información acerca de su biografía, sus gustos e intereses. Esto permite el desarrollo de un cuidado personalizado, que respete las formas en las que se expresa el “auténtico” *self* de la persona enferma. Si no he avanzado en la conceptualización precisa de categorías como autonomía y voluntad, es porque esto será

realizado en el sexto capítulo. Por el momento basta con sostener la relación existente entre la valorización del *self* como locus de experiencia y el entendimiento del *cuidado hospice* como un cuidado dirigido a respetar la voluntad de la *persona*.

4.2.4. Cuidar desde la vulnerabilidad

Lo que aquí presento se encuentra lógicamente conectado con la primera característica estructural de la *filosofía hospice*: el entendimiento de la dignidad humana como un valor intrínseco de la persona que le es otorgado en función de su constitución corpóreo-espiritual. Ya he mostrado cómo la dignidad se presenta como el *sustrato ontológico* de la *persona*, aquel componente constitutivo que le otorga una existencia moral específica y diferente a la de otros seres. Sin embargo, hay otra implicancia fundamental que se deriva de esta cuestión. En este desarrollo, lo humano es entendido como aquello que tenemos en común y nos vincula como especie¹⁶⁰. Más allá de la dignidad, existen condiciones específicas a partir de las cuales esta humanidad — que como hemos visto se superpone a la noción de persona — se expresa en la realidad. Si el *sustrato ontológico* es el valor constitutivo de nuestra *personidad* en común, llamaré *condición ontológica* al conjunto de condiciones — tanto materiales como espaciotemporales — a partir de las cuales esa *personidad* se expresa. Como versa el título de este apartado, un componente fundamental de la *condición ontológica* de la *persona* en la *filosofía hospice* es su fragilidad y vulnerabilidad, dada en mayor parte por su carácter finito e interdependiente. De aquí es de donde deriva la necesidad de cuidar a partir de esa condición específica de lo humano.

Vemos entonces que la humanidad, desde la lógica de las personas que componen el *hospice*, suele ser presentada como ontológicamente vulnerable, en el sentido de que comporta una fragilidad intrínseca debido a su condición corpórea al mismo tiempo que comprende una parte trascendente relacionada con su espiritualidad (idea reflejada en los fundamentos bioéticos del MHA). Si bien se entiende que quien se encuentra padeciendo una enfermedad

¹⁶⁰ Esto obviamente no es nuevo. Como marcan Andorno y Pelé (2015), ya desde la filosofía estoica en Roma, Séneca hablaba de una vulnerabilidad compartida como principio de la unidad humana. Lo específico aquí es el sentido que lo humano adquiere en función de su vinculación con los diferentes órdenes simbólicos que constituyen la *filosofía hospice* (y que forman parte de los valores culturales que actualmente nos encontramos articulando).

que amenaza su vida se encuentra en una situación de vulnerabilidad específica, lo vulnerable se vuelve en este punto una condición propia de lo humano y, en ese sentido, debe ser reconocida como tal en la relación de cuidado. Esta idea es utilizada dentro del moderno movimiento *hospice* como crítica a los vínculos que los médicos establecen con sus pacientes dentro del sistema sanitario. Al verse a ellos mismos como seres invulnerables que no necesitan ser cuidados, exponen, son incapaces de conectar con la persona que tienen al lado. Una de las voluntarias del Hospice San Camilo resumió esta idea en uno de los Encuentros Anuales del Movimiento Hospice Argentina: “tenemos que cuidar desde la propia fragilidad humana, en condiciones de simetría. Somos personas que se encuentran con personas, no bolsas de recursos [refiriéndose a quién cuida] que se encuentran con bolsas de necesidades [refiriéndose a quién es cuidado]”. Esta búsqueda de simetría en la relación de cuidado, que intenta desarticular los vínculos *paternalistas* comunes en el sistema biomédico (Menéndez, 1992), se expresa en la necesidad de conectar con la vulnerabilidad del otro a partir de reconocer la propia. De aquí se derivan algunas cuestiones típicas de la forma en que los voluntarios y enfermeras entienden el *cuidado hospice*, tales como cuidar de quienes normalmente son reconocidos como cuidadores y ser consciente de los propios límites en la relación de ayuda.

Esto hace que el *cuidado hospice* suela ser comprendido, antes que como una relación unilineal entre quien cuida y quien es cuidado, como una red de personas que constantemente cuidan y son cuidadas. De esta idea se deriva la necesidad de cuidar de quienes comúnmente son entendidos como cuidadores (en este caso las enfermeras — por ser profesionales de la salud — y los voluntarios — por ser quienes se dedican al cuidado del *huésped* —). Una de las voluntarias de la institución, al ser consultada respecto de qué herramientas de cuidado lleva adelante en el *hospice*, lo explicita de la siguiente manera: “cuidar a las enfermeras y cuidarnos entre nosotros, los voluntarios”. Dentro del entendimiento de lo que implica el cuidado, los voluntarios señalan además la importancia de “cuidar a las enfermeras”, “ser atentos con ellas” y “tratar de percibir los estados de ánimo de cada uno y respetarlos”, ya que “no siempre estamos iguales [refiriéndose a los voluntarios] y cada uno tiene sus días”. Una de las enfermeras, por otro lado, da cuenta de la necesidad de simetría en la relación de ayuda con una frase que, por el impacto que tuvo en cuanto a la forma en la que representa la *filosofía hospice*, fue utilizada como lema del Encuentro Anual del Hospice San Camilo de 2019: “uno se puede cuidar reflexionando acerca de lo que vive día a día [...], abriéndonos al cuidado del otro,

aprendiendo del otro”, marca, para cerrar aclarando que “todos necesitamos de alguien que nos cuide”.

Otra de las formas en las que comúnmente los voluntarios expresan la manera en la que el *cuidado hospice* se lleva a cabo a partir de la vulnerabilidad tiene que ver con el reconocimiento de los propios límites en la relación que se establece con el otro. Así como las personas enfermas no son “bolsas de necesidades”, quienes cuidan de ellas no son “bolsas de recursos” invulnerables a cualquier tipo de estímulo, sino seres humanos ontológicamente frágiles que tienen necesidades y límites (así como el *huésped*, como veremos más adelante, es también presentado como alguien que dispone de recursos). Al estar vinculándose constantemente con situaciones de alta carga emocional (como el sufrimiento ajeno tanto de familiares como de *huéspedes* por la situación que están atravesando), los voluntarios entienden que el cuidado también tiene que ver con el autocuidado o cuidado de uno mismo, ya que “el cuidado de uno mismo es la base de poder cuidar a otros”. Como herramienta de cuidado, el voluntario o la enfermera se entienden a sí mismos alejándose de la figura del médico que “todo lo puede” (una voluntaria aclara a este respecto que “cuidar es desaprender el ‘yo puedo todo’ y colocarnos en la posición en la que nos encontramos: somos igual de vulnerables que la persona que se encuentra postrada), y se reconocen en cambio como seres vulnerables que deben aprender a vincularse de manera constante con los diversos límites (físicos, psíquicos, individuales o propios de la existencia humana) que surgen en su labor cotidiana. Cuidar es entonces “entender los límites de cada voluntario”, “saber reconocer hasta dónde podemos”, “reconocer nuestros propios límites”, “aprender a decir ‘no puedo’” y entender que “no tenemos la respuesta/solución para todo”. Si bien algunos de estos límites tienen que ver con cuestiones prácticas (como no saber la forma correcta de realizar una tarea en específico) o emocionales (como el hecho de estar atravesando una situación de depresión o angustia), varias tienen que ver con límites que podrían ser considerados ontológicos, como el hecho de aprender que, frente a los problemas que padece el *huésped* o su familia, suele no existir una “solución” — ya que la muerte no es entendida necesariamente como un problema, sino como parte del flujo natural de la vida (esto será profundizado en el séptimo capítulo).

La expresión de la vulnerabilidad en el reconocimiento tanto de los límites propios como de las limitaciones de aquellos que nos rodean suele ser el fundamento de una actitud que, vinculada al cuidado, es valorizada positivamente tanto en el moderno movimiento *hospice* como en los Cuidados Paliativos: el trabajar en equipo. Si bien en el caso de los Cuidados

Paliativos esto suele hacer referencia al carácter multidisciplinario de los equipos de salud, dentro del hospice suele mencionarse el hacer equipo como una forma de llevar adelante una red de contención entre quienes suelen ser catalogados como cuidadores (en este caso, voluntarios y enfermeras), con el objetivo de evitar que toda la carga del cuidado del *huésped* y su familia recaiga sobre una sola persona. Al mismo tiempo esto permitiría, a través de la suma de diversas experiencias y conocimientos, expandir el rango de herramientas de cuidado disponibles, extendiendo los márgenes de lo que una persona podría llevar a cabo si actuara individualmente. A este respecto los voluntarios marcan que cuidar es “trabajar en equipo”, “ser equipo”, lo cual implica que “todos hacemos todo y nos damos una mano para todo”.

Por último, cabe destacar que el reconocimiento de la propia vulnerabilidad, que se expresa en las limitaciones que aparecen a lo largo de la labor de cuidado, no surge únicamente para los voluntarios como parte de la exhibición clara de sus incapacidades personales o su continua exposición a situaciones de sufrimiento. Existe, vinculada al cuidar, una necesidad activa por ser plenamente conscientes de las emociones que nos circundan, cómo reaccionamos a ellas y cómo reaccionan a ellas las personas que nos rodean. El cuidado del otro implica, para los voluntarios, mantener un “equilibrio interior/emocional”, “[siendo] conscientes de nuestra actitud a la hora de cruzar la puerta del hospice”. Existen metáforas que dan cuenta de cómo el *cuidado hospice* requiere de una labor activa de toma de consciencia de la realidad que se está viviendo en el momento presente, tales como entrar “en conexión con nosotros mismos”, “descalzándonos”, estar “presentes en el aquí y ahora”, “con la mente alerta y el corazón abierto” o “con conciencia plena”. Cuidar desde la vulnerabilidad propia, como forma de conectar con la vulnerabilidad del otro, requiere “reflexionar constantemente sobre nuestra propia actitud, sobre esa presencia nuestra en ese presente” y “estar muy atentos a nuestras reacciones/respuestas frente a ciertas situaciones y/o personas”, preguntándonos “qué las genera y qué nos está pasando”.

Tal como marca Street (2001), la dignidad se encuentra construida socialmente en función del esquema particular de creencias en el cual se inscribe. Como mostré al comienzo del capítulo, una característica particular del entendimiento moderno de la dignidad es que ésta se vuelve un valor absoluto e inherente de lo humano. Es por esta misma conexión que la dignidad se vuelve el núcleo de nuestra humanidad en común (Badcott y Leget, 2013; Baertschi, 2014), pudiéndose derivar de ella valores que son entendidos como condiciones absolutas e intrínsecas de nuestro estar en el mundo como seres humanos — lo que he llamado *condición ontológica*

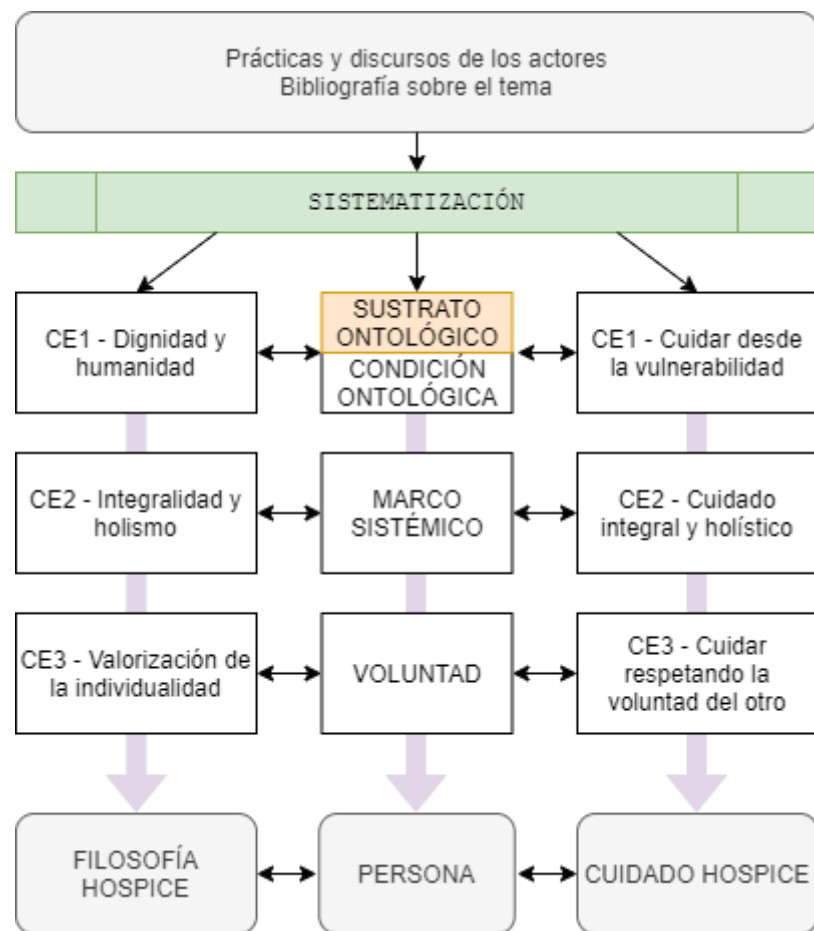
—. Como vemos, la fragilidad y la interdependencia que surgen a partir del carácter finito de nuestra existencia son entendidos como valores fundamentales de nuestra humanidad, por tanto, el cuidar debe nacer de una relación comprendida como ontológicamente simétrica: entre dos humanos que se entienden a sí mismos como vulnerables. Cuidar a partir de no aceptar esta *condición ontológica* de la *persona*, como se verá en profundidad en el séptimo capítulo, es en parte lo que nos lleva a tener un trato indigno hacia el otro, deshumanizándolo y, en el mismo sentido, *despersonalizándolo*.

4.3. Palabras finales

Ha sido un vasto recorrido hasta aquí. Hemos visto en qué condiciones ha surgido el moderno movimiento *hospice*, a partir de qué procesos y discusiones llegó finalmente a desarrollarse en Argentina, cómo funciona institucionalmente el Hospice San Camilo con relación a los valores “originarios” del movimiento y ahora nos encontramos con la construcción de este marco, que será aquel desde el cual intentaré elaborar la noción de *persona* que mis interlocutores vehiculizan. No ha sido una tarea sencilla, más que nada por el nivel de abstracción que requiere sintetizar las características estructurales de una visión particular del mundo, como posibilidad para entenderla como un *trasfondo ontológico* en el cual se enmarcan prácticas y sentidos. Uno siempre siente, a partir de estos desarrollos teórico-analíticos, que en parte “le está faltando el respeto” a la diversidad de lo empírico. Pero de este capítulo, un poco bisagra, deben quedar en claro algunas cosas. La *filosofía hospice* como *trasfondo ontológico* presenta las siguientes características estructurales: un entendimiento de la dignidad humana como un valor absoluto e intrínseco de la persona, un carácter integral y holístico y una valorización de la individualidad asociada al entendimiento del *self* como un locus de la experiencia personal. El *cuidado hospice*, por otro lado, se vincula coherentemente con estos rasgos a partir de la comprensión que tienen de él quienes lo llevan a cabo: surge como un imperativo moral por el valor de lo humano, debe ser llevado a cabo a partir de las condiciones intrínsecas de esta humanidad común, de forma integral y respetando la voluntad individual de la persona. De la conexión entre filosofía y cuidado, al mismo tiempo, ya ha comenzado a surgir parte de la comprensión de la *persona* que se tiene desde la institución, al mismo tiempo que fue gestándose el marco de nociones que la definen.

Si el argumento por momentos parece confuso, cíclico o tautológico, es justamente porque la conexión entre estos tres elementos (*filosofía hospice*, *cuidado hospice* y *persona*) es tal que no permite entenderlos por separado. A partir de ahora los capítulos venideros estarán dirigidos a profundizar cada uno de los aspectos que constituyen esta visión particular de la *persona*, pero sin dejar de lado lo que hemos presentado aquí, y que es fundamental para entender la manera en que estas dimensiones se conjugan entre sí: la dignidad aparece como el *sustrato ontológico* de la *persona*, que le otorga un valor intrínseco — de donde surge el imperativo moral de cuidado — en función de su pertenencia a la especie humana. De aquí que cualquier situación que vaya en contra de alguno de los aspectos constitutivos de la noción de *persona* pueda ser entendido como un desentendimiento respecto de la dignidad que le es innata — y, por ende, como un trato *despersonalizante* o *deshumanizante* —. En el próximo capítulo profundizaré acerca del *marco sistémico* a partir del cual se entiende la *persona*, y que se vincula coherentemente con el carácter *integral* y *holístico* de la *filosofía hospice*. Para cerrar definitivamente este extenso capítulo, y como forma de ayudar a acomodar teóricamente el argumento de la tesis, presento el siguiente esquema conceptual que servirá como una guía, tanto para lo dicho hasta aquí como para los desarrollos posteriores.

4.4. Esquema conceptual (resumen del argumento)¹⁶¹



¹⁶¹ Sobre el final del quinto, sexto y séptimo capítulo se encontrará el mismo esquema, indicando en amarillo (como sucede en este caso con el *sustrato ontológico*) qué parte del marco conceptual se está desarrollando.

CAPÍTULO 5

La persona como entidad integral y holística

Una persona me dio más o menos la siguiente respuesta cuando le consulté acerca de su dolor [...]. Ella dijo: “Bueno doctora, el dolor comenzó en mi espalda, pero pareciera que *todo de mí está mal*”¹⁶²

Cicely Saunders. Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice (1964)

En el capítulo anterior he diagramado conceptualmente las ideas que dan continuidad al desarrollo del argumento de esta tesis. Para ello he sistematizado en mayor medida las prácticas y discursos que provienen del universo *hospice*, como insumo para construir un modelo analítico al cual denominé *filosofía hospice*, y que opera como una representación típico ideal de la cosmovisión a partir de la cual mis interlocutores entienden el mundo. Es a partir de este *trasfondo ontológico* que dentro del hospice se configura una noción específica de la *persona* entendida como una entidad moral, merecedora de respeto y cuidado. A través del cuidado, al mismo tiempo, esta categoría de *persona* se vuelve empíricamente “visible”, por cuanto la

¹⁶² La traducción y el énfasis son propios.

práctica de cuidar ya está por sí misma cargada de un valor moral (Kleinman, 2009). De forma coherente con el argumento de mi investigación, para llevar adelante un cuidado que respete la integridad de la persona, éste debe ser realizado según los parámetros de la *filosofía hospice*, sintetizados en sus características estructurales.

De la primera de estas características hemos podido inferir la importancia fundamental que tiene la dignidad como *sustrato ontológico* de la *persona*: es aquello que le otorga su existencia moral específica, que se superpone potencialmente con lo humano en nuestro contexto occidental específico y que es entendido como un valor absoluto e intrínseco, debe ser construido relacionamente para poder ser experimentado de manera subjetiva. Del carácter integral y holístico de la *filosofía hospice* he inferido hasta aquí la comprensión del *deber ser* del *cuidado hospice* como una práctica dirigida a promover el bienestar de las múltiples dimensiones de la *persona* de manera simultánea, dado que una comprensión holística e integral del mundo requiere que los individuos expresen la complejidad constitutiva de esta realidad. A este marco de entendimiento de la *persona* como un sistema conformado por múltiples partes interrelacionadas entre sí decidí llamarlo *marco sistémico*, y es sobre lo que profundizaré en este capítulo. Como argumento central daré cuenta del carácter holístico e integral que este *marco sistémico* adquiere dentro del *trasfondo ontológico* de la *filosofía hospice*, señalando en cada caso las conexiones existentes entre este entendimiento de la *persona* y el *cuidado hospice* asociado a él. Antes de comenzar, sin embargo, quisiera hacer una aclaración conceptual.

Las categorías utilizadas en el desarrollo del capítulo representan ejes analíticos del estudio social de la conducta humana que no necesariamente se expresan como una preocupación de los interlocutores involucrados (es decir, no son categorías nativas). En este sentido, las personas en el hospice suelen hacer pocas menciones explícitas a las dimensiones corporales, psíquicas, sociales y emocionales de la persona¹⁶³, lo cual no quita que sus discursos y prácticas construyan un sentido de la realidad en el cual el *deber ser* tanto de la persona como del cuidado asociado a ella sea entendido a partir de las ideas de holismo e integralidad. Lo que intentaré en cada apartado será reconstruir, tanto etnográfica como analíticamente, las tensiones asociadas a las reflexiones que cada una de estas categorías permite, mostrando además los

¹⁶³ Una de estas menciones explícitas a las diferentes dimensiones de la persona aparece por ejemplo en las fichas utilizadas para hacer los seguimientos de los *huéspedes* desde el sector de enfermería.

puntos de contacto existentes, no solo entre ellas, sino con los demás componentes de la estructura conceptual de la *persona* (explicitados tanto en notas al pie como al final del capítulo en un apartado dedicado a las intersecciones posibles).

5.1. Dimensión corporal

Uno de los ejes sobre los cuales el moderno movimiento *hospice* construye su idea de la biomedicina como deshumanizante se vincula con la separación entre mente y cuerpo que opera como trasfondo epistemológico de la práctica clínica, en la cual el énfasis está puesto en los componentes orgánicos del ser humano — lo que le otorga su carácter de etnomedicina biológicamente orientada (Comelles y Martínez-Hernández, 2013) —. Este entendimiento fragmentado de la persona suele ser contrapuesto a una visión integrada de la misma, en la cual el cuerpo aparece articulado de manera inescindible con los demás componentes de la experiencia humana. En este apartado intentaré restituir, tanto estructural como etnográficamente, algunas de las maneras en las que se expresa, dentro la *filosofía hospice* (y en relación con la práctica de *cuidado hospice*), esta existencia corporizada de la *persona*.

En principio cabe interrogarse, de manera breve, acerca de los procesos históricos transversales a la modernidad occidental que permitieron el desarrollo de una medicina orientada fundamentalmente al plano fisiológico de lo humano. En efecto, las bases epistemológicas de la ciencia moderna son herederas de la tradición filosófica dualista y racionalista establecida por Descartes (Citro, 2004, 2011a; Peral Rabasa, 2017). Ya en los siglos XIX y XX, el entendimiento del cuerpo como una máquina frente al advenimiento del capitalismo industrial (Citro, 2011b), en paralelo al establecimiento del autodomínio corporal como un imperativo civilizatorio (Elías, 2011), terminarán por consolidar una visión puramente cognitiva de la persona, en la cual el cuerpo aparece como un componente externo y objetivable que se encuentra (y *debe* encontrarse) sometido a la voluntad de la consciencia de los individuos. La medicina moderna, al articularse con el esquema ideológico de la racionalidad científica (Menéndez, 1992), hará eco de estas formulaciones, proyectándose así una labor terapéutica dirigida fundamentalmente a corregir los desequilibrios orgánicos *de* y *en* el cuerpo, eliminando la subjetividad de la persona como un agente activo en el entendimiento del proceso de enfermedad.

En el periodo de posguerra varios de los pilares de la modernidad, tales como la confianza ciega en el progreso científico o el fundamento racional de la realidad, se vieron criticados por un conjunto diverso de movimientos intelectuales y políticos organizados. De entre estos, con relación al análisis filosófico sobre el rol del cuerpo en la cognición humana, se destaca por su impacto la fenomenología de Maurice Merleau-Ponty (1997, 1990; Cerbone, 2014). Uno de los aportes fundamentales de este autor fue dividir conceptualmente el cuerpo como realidad externa (*Körper*) del *cuerpo propio* o *vivido* (Leib). Este último no se presenta nunca como una “mera cosa” o una “mera idea”, sino que existe como una unidad psíquico-fisiológica a partir de la cual percibimos el mundo (Merleau-Ponty, 1990, citado en Oliveira Caminha, 2019). A través de este concepto se recupera, desde un enfoque fenomenológico, la experiencia preobjetiva del cuerpo, en un intento por integrar analíticamente el acto perceptivo con el mundo sensible (vínculo que el racionalismo había socavado). Los aportes de Merleau-Ponty sirvieron de fundamento epistemológico para el posterior desarrollo de las teorías del *embodiment* o cognición corporizada (Peral Rabasa, 2017; Csordas, 1990), derivando a su vez en una rama específica de la antropología social llamada antropología del cuerpo (Citro, 2011a; Lambek, 2011; Jackson, 2011; Csordas, 2011). El *cuerpo vivido* aparece en estos análisis como un punto de partida metodológico desde el cual se intenta comprender la participación humana en el mundo cultural. La posibilidad de objetivar nuestra corporalidad, por tanto, aparece como un proceso reflexivo que es posterior a la percepción que tenemos de la realidad (lo cual explicaría en parte, como ha mostrado el mismo Merleau-Ponty, el fenómeno del miembro fantasma).

Este contexto de crítica a la escisión moderna entre mente y cuerpo también tuvo su impacto dentro del ámbito de los cuidados en el final de la vida. El concepto de *dolor total* elaborado por Cicely Saunders (Alonso, 2010; Wainer, 2003), pilar fundamental del moderno movimiento *hospice* en sus inicios, buscó dar cuenta de cómo la experiencia humana se da a través de una síntesis entre sus aspectos cognitivos y físicos. Bajo esta perspectiva, una medicina humanizada requería integrar la dimensión corporal de la persona a la experiencia total de padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida, en contraposición a la tendencia fragmentaria prevaleciente en el sistema biomédico. Esto ha tenido varias consecuencias, entre las cuales se encuentran la distinción conceptual entre *dolor* — como fenómeno físico — y *sufrimiento* — como experiencia subjetiva del dolor — (Benito, Barbero y Dones, 2015), la elaboración del dolor como un síntoma en sí mismo (y el posterior desarrollo del control sintomatológico como

un objetivo fundamental del cuidado de tipo paliativo) y la extensión del dominio de la medicina, a partir de la institucionalización de los Cuidados Paliativos como una especialidad médica, sobre aspectos que se encuentran “más allá” de lo físico (Alonso, 2010). Esto último será abordado nuevamente en los próximos apartados.

Al mismo tiempo, en las últimas décadas han proliferado trabajos etnográficos en contextos de cuidado en el final de la vida que han construido esta problemática como un momento propicio para la reflexión antropológica sobre el cuerpo. Esto sucede en gran medida por la relación problemática que se establece entre conciencia y acción frente al padecimiento de una enfermedad que degenera las capacidades tanto motrices como cognitivas de la persona (Dworkin, 1997; Lawton, 2000; Broom, 2015). Este tipo de dolencias amenazan la integridad de la persona en parte porque “abren las fronteras” del cuerpo (Lawton, 2000), desconectándolo del *self*. La situación de enfermedad (aunque no únicamente) quiebra el vínculo a partir del cual nuestro cuerpo es manipulado en función de lo que dicta nuestra conciencia — lo que generalmente se asocia con un “mal” funcionamiento del cuerpo, marcándose el carácter moral de ciertas disposiciones corporales —, haciendo patente el carácter corporizado de la existencia humana (Le Breton, 2012). Pero antes de adentrarme con mayor profundidad en estas discusiones quisiera presentar algunas situaciones etnográficas que me permitirán reflexionar al respecto del lugar que ocupa la dimensión corporal dentro del esquema conceptual de la *persona* con relación a la *filosofía hospice*.

Mientras avanzaba en mi trabajo de campo, me iba llamando la atención la cantidad de actividades llevadas a cabo por voluntarios dentro de la institución (lo cual en parte me incluía) que eran entendidas como parte del *cuidado hospice* — en última instancia, cualquier acción de cuidado, siempre que sea realizada bajo las pautas de la *filosofía hospice*, puede ser considerada como *cuidado hospice* —. Algunas, como darle de comer a una persona que no puede hacerlo por sí misma, me eran más fáciles de vincular con un cuidado que es definido por quienes lo llevan a cabo como humanizado o humanizante. Otras tardaron un poco más en encontrarse dentro de la órbita de mis consideraciones conceptuales. Me refiero a aquellas vinculadas al orden de lo que podría considerarse como estética corporal, esto es, la modificación de la apariencia del cuerpo en función de los cánones de belleza convenidos socialmente.

La primera vez que me percaté de esto me encontraba en la cocina de voluntarios, junto con el grupo del turno al que pertenecía, transitando un día relativamente típico. Una de las

voluntarias del equipo, luego de visitar el primer piso, bajó para comentarle a otra que una de las *huéspedes* quería que “le hicieran las uñas”. Esta es una expresión común dentro del universo de la estética corporal para referirse a las prácticas de manicura. Lo primero que pensé es que esta era una práctica aislada, que existió como tal por la confluencia de factores: una voluntaria con conocimientos respecto de tratamientos de belleza y una *huésped* que era definida por la institución como “coqueta” (alguien que se preocupa por su imagen corporal). Sin embargo, con el foco conceptual modificado por esta situación, pude percatarme de que esto no era así. Pude ver a partir de allí cómo era común que los voluntarios usaran sus conocimientos, profesionales o no, para dedicarse a mantener una cierta estética en los *huéspedes*, en general por solicitud de ellos. Se les cortaba o teñía el pelo, se le cortaban las uñas, se le masajeban los pies y codos con cremas humectantes, se les limpiaban y humedecían los labios, e incluso en varias oportunidades me tocó, siempre en conjunto con algún otro voluntario varón, afeitar a alguno de los *huéspedes* que se encontraba en la casa¹⁶⁴. No solo esto, sino que existían prácticas de este estilo que ya se encontraban institucionalizadas: se sabía, por ejemplo, que en un turno determinado una de las voluntarias era peluquera, y que ese día los *huéspedes* podían solicitar que se les corte el pelo. El cuidado de la imagen corporal, lejos de ser considerado como un capricho ligado a la personalidad de cada *huésped*, era entendido como una parte fundamental de su bienestar, en cuanto ayuda a que la persona se sienta a gusto con cómo se ve (lo cual repercute directamente en su autoestima) y vea además que aun forma parte del mundo de los vivos (de esos seres que son *personas*, y que por tanto merecen que se respete su deseo de querer ser vistas como tales a nivel estético).

A nivel conceptual esto puede analizarse de la siguiente manera. El deterioro del cuerpo provocado por el padecimiento de una enfermedad terminal (o incluso por el mismo paso del tiempo) se manifiesta, a grandes rasgos, de dos formas. Como pérdida de capacidades motrices y cognitivas — de lo que tratará más en profundidad el siguiente capítulo — y como una modificación de la apariencia física, a lo cual se suma la incapacidad de sostener por uno mismo

¹⁶⁴ Otro de los motivos por el cual este tipo de prácticas se me pasaban por alto tenía que ver con que eran comúnmente solicitadas por *huéspedes* mujeres a voluntarias mujeres. Como varón, el circuito de la estética corporal, más allá de los cortes de pelo o el afeitarse, siempre ha cumplido un rol secundario en mi vida (lo cual terminó por constituirse en una percepción de la realidad que anuló la importancia de estas cuestiones en el establecimiento de una relación de cuidado humanizado).

una imagen pública “aceptable” para los demás. Esta imagen se construye en base a un registro estético-moral que se manifiesta en todos los sentidos (no únicamente a partir de lo visual). Como señala Lawton (2000), la persona enferma en ocasiones deja de ser continente, por lo que su cuerpo pasa de encontrarse *sellado* a ser *desbordante* — en el sentido de que los fluidos no pueden ser sostenidos dentro del cuerpo a voluntad —. Esta continencia es fundamental para la idea a partir de la cual construimos nuestro carácter de personas (ya que está asociada al ideal civilizatorio de control de uno mismo), por tanto, la ruptura de las fronteras corporales puede presentarse como una pérdida del *self* o sí-mismo¹⁶⁵. A partir de las reflexiones que surgen en torno a la integración de las dimensiones corporales y subjetivas de la existencia humana, podemos dar cuenta al mismo tiempo de cómo la presentación del *self* en el espacio público, para los demás, forma parte de nuestra constitución subjetiva — Goffman (2001) marca a este respecto cómo la presentación del *self* en la vida cotidiana depende de mostrar y esconder aspectos dignificantes y estigmatizantes de la persona —. Si tomamos la idea del carácter integral y holístico del *marco sistémico* de la *persona* elaborado desde la *filosofía hospice* podemos leer esto de la siguiente manera: cuando quienes nos rodean dejan de preocuparse por nosotros a nivel estético, se presenta una amenaza para la integridad de la persona, ya que esta dimensión (entendida como corporal, social y psíquica) forma parte del entendimiento que tenemos de la *persona*.

Esto también aparece en los análisis sobre el rol de la apariencia corporal en la constitución de la dignidad humana, en donde por lo general se asocia la autopercepción como persona digna a la posibilidad de mantener un determinado registro estético (Cornejo-Plaza, 2016; Badcott y Leget, 2013). El concepto mismo de *persona* ya está atravesado por un registro estético-moral que se inscribe en el cuerpo, tanto en un nivel visual (en la vestimenta, el maquillaje, los gestos, etc.), como en el sentido de cómo debería funcionar (si es o no continente, por ejemplo), y que se vincula con los ideales acerca de cómo el ser humano *debe ser* o *parecer*. De allí el miedo que manifiestan algunos voluntarios cuando deben darle de comer a algún *huésped*, dado que siempre existe la posibilidad de que se ahoguen con la comida. O también el desagrado producto

¹⁶⁵ Dando cuenta, por ejemplo, de las conexiones existentes entre la dimensión corporal y psicológica de la existencia humana (si a esto sumamos cómo el *self* se constituye a partir de su expresión en el espacio público, también queda explícita su conexión con la dimensión social de la persona).

de los olores que provocan algunas de las condiciones que padecen, en particular lo ligado a la orina, las heces (como puede ser una bolsa de colostomía) o los líquidos que despiden algunos tumores. En este sentido el cuerpo *desbordante* del que habla Lawton (2000) se presenta como una entidad incómoda. En ocasiones hubo *huéspedes* dentro de la institución que, por las particularidades de su padecimiento (como sucede con el cáncer de ano, por ejemplo), tenían dificultades tanto para usar el baño como para higienizarse después. El estado en el cual quedaba cada baño después de su uso representaba para los voluntarios una incomodidad, dado el asco frente a ciertos olores que allí se manifestaban. Algo similar ocurre en el caso de tener que ingresar a la habitación de un *huésped* con un tumor visible que se encuentra supurando. El impacto tanto visual como olfativo se presenta generalmente como una experiencia incómoda. De allí la necesidad de integrar las dimensión corporal, psíquica y social de la existencia humana: una afección física puede socavar los componentes a partir de los cuales se entiende socialmente, y se expresa subjetivamente, la *persona* (como la necesidad de continencia o el sostenimiento de una apariencia específica en el espacio público).

A este respecto, es común dentro del hospice escuchar a voluntarios y enfermeras quejarse acerca de cómo las personas son tratadas en los hospitales: se las mantiene despeinadas, sucias, con la ropa con la que llegaron. En un *marco sistémico* fragmentado que entiende el cuerpo como una *res extensa* desligada del carácter subjetivo de la existencia, la biomedicina se permite desatender el plano de lo estético en pos de concentrarse en aquellas cuestiones que considera necesarias para el buen funcionamiento del organismo (objetivo de su práctica). En un *marco sistémico* holístico e integral, la imagen corporal es comprendida como un terreno de reconstitución subjetiva — obviamente con sus límites, como bien marca Lawton (2000) —. El *cuidado hospice* vendría, de alguna manera, a intentar revertir los efectos estéticos de la *muerte social* (Thomas-Vincent, 1991a; Glaser y Straus, 1965; Menezes, 2004). Al mismo tiempo, dadas las conexiones existentes entre la dimensión corporal de la persona y su existencia moral — debido a que el cuerpo se presenta como un vehículo de significaciones que articulan la interacción social —, la dignidad como *sustrato ontológico* de la *persona* se termina proyectando dentro de la *filosofía hospice* como una experiencia corporizada, dado que la *persona* misma lo es.

5.2. Dimensión social

Otra de las críticas dirigidas al sistema biomédico en el periodo de posguerra, como quedó expuesto en el primer capítulo, se encuentra asociada con la manera en la que el sistema sanitario entiende el carácter social de la existencia humana, particularmente en el sentido del lugar secundario — o nulo — que ocupan los vínculos afectivos de la persona enferma en el transcurso del proceso terapéutico. En paralelo al surgimiento del moderno movimiento *hospice* en la década de los sesenta, y en años posteriores, las ciencias sociales se encargaron de denunciar el aislamiento social sufrido por las personas con enfermedades que excedían las capacidades de la biomedicina (Elías, 2009 [1982]; Thomas, 1991a [1975]; Ariès, 2008 [1975]; 2011 [1977], Glasser y Strauss, 1965; 1968; Sudnow, 1971 [1967]), conectando además este fenómeno junto con otras manifestaciones que pasaron a considerarse expresiones típicas de los efectos atomizantes de la modernidad occidental, tales como los asilos de ancianos (Thomas, 1991a [1975]) o los internados para personas con enfermedades mentales (Goffman, 1972 [1961]). Esta actitud de aislamiento e invisibilización que los hospitales ejercían sobre aquellos que se encontraban en el límite de toda posibilidad de cura fue sintetizada conceptualmente en la noción de *muerte social* (Thomas, 1991a; Sudnow, 1971), que definía un momento de la existencia humana en el cual, aun si haberse producido la muerte física, la persona es ya percibida como si fuese un cadáver — debido a la pérdida de los elementos constitutivos de su personaje social —¹⁶⁶.

En paralelo a estos desarrollos, Elizabeth Kübler-Ross se encontraba trabajando en sus seminarios en la Universidad de Chicago. Ya en una de sus primeras publicaciones (Kübler-Ross, 2004) marcó la importancia de fomentar, al interior de la práctica asistencial, que la persona en final de vida mantenga contacto con sus vínculos afectivos, como forma de evitar el sufrimiento psíquico que provocaba el aislamiento social — sea generado por las condiciones mismas de la enfermedad o por la manera en que el sistema sanitario organizaba socialmente el morir —. En este sentido, sus preocupaciones no se encuentran guiadas por un intento de explicar nuestro vínculo con la muerte en un nivel estructural (como sí es el caso de los análisis provenientes de las ciencias sociales) sino que se enmarcan en la necesidad de comprender los

¹⁶⁶ Nuevamente, la dimensión social — los vínculos relacionales afectivos — aparece vinculada con la dimensión psicológica de la persona — su equilibrio psicológico, la constitución de su subjetividad —.

efectos que tienen sobre la psiquis y emotividad humanas estas disposiciones culturales específicas (lo cual se explica en parte por su formación como psiquiatra).

Estas propuestas pusieron en escena una proposición fundamental para el entendimiento antropológico de la persona, ya demostrada etnográficamente por Leenhardt (1997) y luego abonada por Geertz (2003): la *persona* se construye socialmente en función de las interacciones que establece con los demás. Al decir de Taylor (2006), el *yo* es un efecto contingente que se constituye en la *urdimbre de interlocución* humana. La *persona* como entidad moral no solo adquiere su significado a partir de un registro estético (como vimos en el apartado anterior), sino también en función de su capacidad para establecer lazos significativos con los otros, que terminan por conformar lo que hoy se entiende como identidad social. En un contexto de extensión indeterminada de la esperanza de vida, la pérdida de los roles sociales considerados “activos” (asociados al carácter de población económicamente activa y a los ideales de juventud y belleza hegemónicos), generan un espacio vacío de sentido entre la *muerte social* y la física que el racionalismo biomédico, lejos de abonar simbólicamente, profundizó y empeoró en varios aspectos.

Esto se hace explícito en la bibliografía antropológica sobre cuidados de tipo paliativos. El impacto psíquico-emocional negativo del que habla Kübler-Ross suele ser explicado por el hecho de que la persona enferma, al quedar desanclada de la matriz de relaciones sociales a la cual pertenecía — nuevamente, tanto por su condición como por los efectos de la organización social del morir — (Moore, 1994), pierde la capacidad de constituirse (y ser constituido) como *persona*. Dentro del esquema conceptual de Lawton (2000), esto aparece como una pérdida del *self* a partir de la pérdida de las relaciones interpersonales. Por otro lado, Alonso (2010) marca cómo los cuidados paliativos, en contraposición al sistema biomédico, buscan socializar el final de la vida, permitiendo que la persona enferma sostenga y afiance sus vínculos afectivos. En este mismo sentido, Menezes (2004) da cuenta de cómo el *ideal paliativista* está atravesado por la idea de ofrecer dignidad a partir de mantener la identidad social de la persona enferma. Luxardo (2010), finalmente, añade un punto fundamental: los diversos roles que puede tener el familiar al ser incorporado como parte de la unidad de cuidado.

Podemos ver a partir de este recorrido cómo la integración de la dimensión social de la persona en el cuidado en final de vida tuvo diversas consecuencias: por un lado, exige la necesidad de entender al *yo (relacional)* dentro de la red de vínculos afectivos que dan sentido a su identidad social y, en relación directa con esto, promueve la incorporación del *entorno*

significativo de la persona enferma como parte de la unidad de cuidado — simultáneamente como persona cuidada y como cuidador —. En este apartado intentaré, siguiendo este camino, dar cuenta de cómo se expresa esto al interior del hospice, mostrando las tensiones existentes entre las diferentes ideas asociadas a lo que es un “buen cuidado”, con foco en la forma en la que se desarrolla el vínculo entre el *entorno significativo* del *huésped* y las personas pertenecientes a la institución.

Esta búsqueda por integrar la dimensión social de la *persona* al conjunto de la experiencia del final de la vida se manifiesta en primer lugar como una preocupación por conocer de manera profunda la estructura familiar de quien ingresa al hospice. En este sentido, el objetivo de las *Bienvenidas* que son enviadas a los voluntarios vía e-mail institucional es en parte conocer los detalles del *entorno significativo* del nuevo *huésped*, insistiéndose en el hecho de que esto no es un fin en sí mismo, sino un medio para poder llevar adelante la labor de cuidado de la forma más eficiente posible.

Bienvenida Analía

Hoy a la 19.30 ingresó en el hospice Analía con cáncer de pecho, médula y útero. Llegó bastante dolorida y pudo caminar muy poquito. Tiene 46 años y es madre de cinco hijos. La mayor de 17 se ocupa de sus hermanos. La acompañaron su hermana Micaela y un cuñado de nombre Jorge. Muy macanudos y temerosos del marido de Analía, que es un policía con licencia psiquiátrica, que no parece estar a la altura de las circunstancias y no está convencido del todo de que su mujer esté en el hospice porque allí "todos se mueren". Cree que se puede mejorar. Se llama Iván. Se hizo evangelista desde hace tres años, momento desde el cual según Jorge se puso un poco violento e intolerante. La familia de Analía es católica. Su marido no la acompañó para estar con los hijos. Los hijos de Analía iban a lo del psicólogo para ir manejando esta situación, pero cuando el padre se enteró de que hablaban sobre la posibilidad de la muerte de su madre no los dejó ir más.

Bienvenida María

Llegó acompañada de su hijo Juan Pablo y una amiga de este. Él es Inspector de Transito en Vicente López, actualmente tiene un turno nocturno, hasta con horas extras durante el día, debido a vacaciones de otros. Últimamente sucedía que al quedarse María sola muchas horas, a veces se levantaba y caía, con lo cual debía llamar a su hijo para que

la fuera a levantar. En aquella entrevista [se refiere a la *entrevista inicial*] él ya mostraba síntomas de cansancio. Juan Pablo se hace cargo de los trámites/arreglos futuros.¹⁶⁷

Podemos ver cómo el grupo de voluntarios que arma la *Bienvenida* (ya que lo común es que se haga entre todo el turno, con mayor participación de aquellos que presenciaron la *entrevista inicial*) presenta al resto del equipo el panorama familiar del nuevo *huésped*. A través de esta exposición se dan indicios del rol social que ocupa/ocupaba/está dejando de ocupar la persona en el conjunto de su *entorno significativo*. En el primer caso es explícito: Analía es madre de cinco hijos, esposa, hermana y cuñada. Otro de los objetivos de este relato tiene que ver con identificar aquellos vínculos que son o pueden volverse conflictivos. Se comenta por ejemplo que Iván, marido de Analía, no está del todo convencido de que ella haya ingresado a la institución, no terminando tampoco de aceptar completamente la idea de que su esposa padezca una enfermedad terminal (lo que termina generando que aleje a sus hijos del psicólogo). Finalmente se exponen las ideas que Juan tiene sobre Iván, respecto de su carácter violento e intolerante, y su preocupación, compartida con su esposa, de creer que “no está a la altura de las circunstancias” que hoy le toca atravesar al conjunto familiar.

En ambos fragmentos se trata también de identificar quiénes van a ser los *cuidadores principales* del *huésped*, o sea, aquella persona que se presenta como el nexo más directo entre éste y la institución — quién se encarga, entre otras cosas, de traer los medicamentos en caso de ser necesario y firmar los documentos que son leídos en la *entrevista inicial* (consentimiento informado y consentimiento de sepelio) —. Es a través de este *cuidador principal* que el hospice, representado por sus voluntarios, directivos y enfermeras, intentará vehiculizar el correcto cuidado del *huésped*, entendiendo lo “correcto” como aquello que se ajusta de forma más certera a los parámetros sobre los cuales se sustenta la *filosofía hospice*, y que incluye, entre diversas cuestiones, la incorporación del *entorno significativo* de la persona enferma como parte de la unidad de cuidado (tanto en un rol activo — de cuidador — como pasivo — quien es cuidado —).

¹⁶⁷ Ambos fragmentos son reelaboraciones del documento original hechas a partir de la necesidad de hacer énfasis sobre los componentes que se dirigen específicamente a la cuestión familiar. Los nombres han sido modificados en su totalidad como forma de preservar la confidencialidad de los involucrados.

En el caso de María aparece la figura de Juan Pablo, su hijo. Es interesante notar que casi la totalidad del extracto se centra en su situación, siempre con relación a cómo esto afecta el vínculo con su madre y los recursos necesarios para posibilitar su cuidado (como el hecho de que haya una persona siempre disponible para atenderla). Juan Pablo no sólo aparece como el *cuidador principal* de María, definido explícitamente en esta función al hacer mención respecto de que será él quien se encargue de los trámites y arreglos futuros, sino que el lazo con su madre es presentado como frágil, debido al cansancio que le genera ser el único ocupado de su cuidado.

Nuestra sociedad, tal como marcaba Thomas (1991), se encuentra orientada a la juventud, por lo que existe una baja tolerancia ante las perturbaciones del comportamiento de aquellas personas que han perdido su papel social. El asilo se presenta para este autor como un instrumento perfeccionado de la *muerte social*, ya que libra de culpa tanto a las familias como a la sociedad al desligarlos de la atención de aquel que se presenta como “molesto”. El hospice, como institución dirigida al cuidado en el final de la vida, cumple en este sentido una función diferente. El vínculo entre Juan Pablo y su madre es destacado con el objetivo de enfatizar el hecho del cansancio de Juan Pablo, lo cual, sin intervención, puede terminar generando un quiebre en la estructura familiar. Tomando conciencia del carácter social de los seres humanos, y considerando a partir de allí la importancia que los vínculos con nuestro *entorno significativo* tienen en el alivio del sufrimiento psíquico, las personas en el hospice buscan volverse, y es una frase con la cual finalizan la mayoría de las *Bienvenidas*, “familia del *huésped*”. Este *ser familia* busca evitar que todas las responsabilidades del cuidado de la persona enferma recaigan en el *cuidador principal*, aliviando la carga del vínculo y eventualmente permitiendo concentrarse en cuestiones de otra índole (como pueden ser espirituales o de gestión de los bienes). A diferencia del asilo en la época en la que escribe Thomas, los hospices se encargan del cuidado de aquellos que se encuentran en el final de su vida desde una óptica que los personalice — en este caso, haciéndolos presentes en función de su historia y su entorno — y evite de esta manera los efectos negativos provocados por la pérdida de su identidad social.

En otras oportunidades los modos de acción de los voluntarios apuntan directamente a la reconstitución de un lazo social roto, en sintonía con la búsqueda por recomponer el equilibrio entre la persona y su *entorno significativo*. A través del diálogo directo con el *huésped* los voluntarios expanden el panorama inicial de la situación familiar para encontrar así componentes del núcleo que hallen disuelta su relación con la persona enferma. Esta disolución puede producirse por diferentes motivos: conflictos familiares, desconocimiento del paradero

y situación del otro, o imposibilidad de la persona de acercarse al *huésped* (ya sea por encontrarse en una situación similar o en casos de personas privadas de su libertad). Para estos casos la estrategia es actuar directamente sobre el vínculo. Una madre que abandonó a su hijo, una hermana perdida, un padre en prisión, todas estas situaciones son válidas para — siempre que el *huésped* así lo desee — intentar reconstituir los lazos de sociabilidad que la persona enferma no puede recomponer por sus propios medios. El proceso de *muerte social* funcionaría aquí de otra manera: son lazos ya disueltos (esto es, previos a la enfermedad) que los voluntarios buscan reconstituir con el fin de “subjeter al sujeto”, devolverle su identidad social mostrándole que, aun postrado y en el final de su vida, forma parte del conjunto de relaciones sociales conformado por su *entorno significativo*. En el sentido del esquema conceptual de esta tesis, se busca que el *huésped* continúe siendo constituido socialmente como *persona*, o sea, como una entidad que goza de forma plena del respeto y cuidado que merece por formar parte, junto con quienes lo rodean, de una misma *unidad moral* — lo cual se expresa etnográficamente, como hemos visto hasta este momento, a partir de la posesión de un *sustrato ontológico* intrínsecamente humano como lo es la dignidad —.

Otra de las manifestaciones a partir de las cuales se da esta integración de la dimensión social de la persona en el *cuidado hospice* tiene que ver con la inclusión de los vínculos cercanos al *huésped* como parte de la unidad de cuidado. Este proceso suele darse de múltiples maneras, generalmente vinculadas al lugar que ocupa el familiar o allegado con respecto a la atención del *huésped*. En este sentido la expansión de la relación de ayuda que se da en el *hospice* busca incorporar a las personas cercanas al *huésped* entendiéndolas simultáneamente como potenciales cuidadores e individuos a ser cuidados — se da una superposición entre las categorías del familiar como recurso disponible, como compañero del profesional, como paciente a ser tratado y como alguien incapaz de llevar a cabo el cuidado del otro, dada su condición de extenuado (Luxardo, 2010) —. Esto, como intentaré dar cuenta a continuación, genera múltiples tensiones que se encuentran vinculadas con las diferentes visiones que los actores tienen acerca de lo que es un buen cuidado. Tanto los voluntarios del *hospice* como las enfermeras representan un ideal de cuidado que se basa en una filosofía que en ocasiones es desconocida por el *entorno significativo* del *huésped*, lo que genera disrupciones al interior del

establecimiento¹⁶⁸ (principalmente en lo relacionado al lugar que, desde la visión de la institución, debe ocupar el familiar o allegado del *huésped* como cuidador).

En una ocasión nos encontrábamos en la cocina del hospice con el grupo de voluntarios perteneciente a ese turno. Hacía una semana que había ingresado un nuevo *huésped* y los sucesivos partes ya hacían eco de su situación familiar. En las descripciones tanto de voluntarios como de enfermeras la familia de esta persona aparecía como conflictiva para la institución, por varios motivos: eran una cantidad elevada de personas y pasaban tanto sus mañanas como sus tardes tomando mates y almorzando en el patio del hospice. El foco de la tensión estaba puesto en el ruido que generaban al charlar en el patio con un tono de voz alto — lo cual ese mismo día tuvo que ser controlado en varias oportunidades por la *facilitadora* del turno —. Esto se relaciona con el hecho de que el hospice se construye a sí mismo como un lugar de paz y descanso para personas que están atravesando el último tramo de sus vidas, por lo que requiere mantener el ruido al mínimo para garantizar la tranquilidad de todos — la muerte, si bien es aceptada como un evento natural (como veremos en el séptimo capítulo), también se encuentra asociada positivamente con ideales de pacificación —.

Existe, sin embargo, otro foco de tensión que deja entrever qué espera el hospice como institución del *entorno significativo* del *huésped* al incluirlo como un agente activo en su cuidado. Mientras nos encontrábamos aún en la cocina (que da al patio), una voluntaria que se encarga de varias de las actividades de formación al interior del establecimiento, con dos enfermeras presentes, marcó el hecho de que los familiares de este *huésped* podrían tranquilamente ir a almorzar a los lugares en los cuales compran su comida. “Esto”, marcó mientras señalaba hacia el patio en el cual se encontraban tomando mates y charlando, “al *huésped* no le sirve para nada”. Esto se vincula con dos cuestiones. En primer lugar, el hospice espera del *entorno significativo* del *huésped* que éste tome un rol activo en su cuidado, entendiendo ese último dentro de los cánones de la *filosofía hospice*. En segundo lugar, y como se marcó en capítulos anteriores, los hospices tienen como prioridad de atención a personas que

¹⁶⁸ Por supuesto que al interior del hospice, entre los mismos voluntarios, también existen tensiones respecto de lo que es o cómo debe ser un buen cuidado. Teniendo en cuenta que este apartado está dedicado exclusivamente al carácter social de la persona, me centraré en la rispideces que se producen entre la institución y el *entorno significativo* del *huésped*.

no pueden ser cuidadas, ya sea por falta de recursos económico o humanos (este sería el caso de María, quien cuenta únicamente con su hijo Juan Pablo). Al estar permanentemente en el hospice, los familiares de este *huésped* dan cuenta, desde la perspectiva de los voluntarios y enfermeras del establecimiento, que podrían utilizar ese tiempo para cuidar de su familiar enfermo. Lo que debería ser una cuestión de necesidad se termina transformando en una cuestión de voluntad, lo que es significado negativamente por los actores del hospice. Es interesante ver cómo la inclusión del *entorno significativo* como parte de la unidad de cuidado genera también la necesidad de que éste participe activamente de la atención de la persona enferma — lo que se relaciona a su vez con una búsqueda activa de la *filosofía hospice* por desarticular el paternalismo imperante en el sistema sanitario —. Al haber diferencias entre las partes acerca de cuál es el rol que deben ocupar, se dan tensiones en el proceso de cuidado.

Un entendimiento social de la persona requiere comprenderla como un nodo que integra una red de vínculos afectivos, tanto cercanos como distantes, que tienen un papel clave en la constitución de nuestra subjetividad. La demostración de los efectos que el aislamiento social tenía sobre la psiquis de aquellos que se encontraban padeciendo una enfermedad amenazante para la vida permitió dar cuenta de la conexión existente entre el sentido de uno mismo (el *yo* o *self*) y el significado socialmente compartido acerca de lo que implica ser una *persona*. El carácter simbólico de la existencia humana exige en ocasiones sostener ritualmente la presencia del otro en el mundo de los vivos, no a través del ejercicio de prácticas ceremoniales que rompan con los hilos de la cotidianidad, sino en la interacción que llevamos a cabo de forma constante (y en la cual potencialmente reproducimos y discutimos los valores asociados con el contexto cultural en el cual fuimos socializados). A partir de prácticas que son entendidas como parte del *cuidado hospice* (tales como conocer en profundidad el *entorno significativo* del *huésped*, sostener y/o afianzar sus lazos afectivos e incorporar a sus vínculos cercanos como parte de la unidad de cuidado), la institución intenta sostener en la persona enferma una identidad que es tanto social como subjetiva, y que la constituye como tal. Es por este motivo que la *muerte social* se presenta como una amenaza para la integridad de la *persona*: porque tratarla simbólicamente como si ya no perteneciese al mundo de los vivos provoca que sea separada del conjunto de vínculos sociales que le otorgan sentido moral — algo similar a lo que expresa Lévi-Strauss (1987) en sus análisis sobre los tabúes penados con la muerte o lo elaborado por Lawton (2000) —. Cabe agregar, para sostener el carácter integral y holístico del *marco*

sistémico de la *persona* en la *filosofía hospice*, que desatender cualquiera de sus dimensiones implica generar una amenaza a la integridad de la *persona* como un todo.

5.3. Dimensión psíquica

La estructuración de una dimensión psíquica de la persona dentro de los cuidados en final de vida se encuentra asociada con diversos procesos, imbricados entre sí, que se desarrollan en paralelo a mediados del siglo XX. En el capítulo anterior vimos, en principio, cómo Giddens (1995) reconoce en la modernidad tardía la constitución del *yo* como un proyecto reflejo, con lo cual el *sí mismo* (*self*) comienza a ser equiparado con la noción de interioridad. En efecto, la vida moderna se encuentra atravesada en menor o mayor medida por un proceso de creciente psicologización. Esto genera que, en algunos sectores de la sociedad (como es el caso de las clases medias y medias altas de centros urbanos como París o Buenos Aires¹⁶⁹) el psicoanálisis pase a ser un esquema de sentido posible a partir del cual organizar las narrativas contemporáneas del *yo* (Illouz, 2010), fundamentalmente en lo que refiere a la inscripción del sufrimiento humano en un nuevo marco de inteligibilidad secular — esto último, para Visacovsky (2009), explica en parte el “éxito” del psicoanálisis en Buenos Aires, o sea, su capacidad para constituirse como un esquema de sentido común —.

La confluencia cultural entre el psicoanálisis y las terapias de autoayuda deriva, al mismo tiempo, en un entendimiento adaptativo del *yo* en el cual se reconoce la naturaleza independiente de las emociones (Illouz, 2010). Esta psicologización de las emociones (López Sánchez, Poma y Gravante, 2016), en conjunto con el desarrollo de ideas de autorrealización, generan que la vida emocional pase a ser comprendida como algo a ser manejado, administrado de una forma particular. Este nuevo *deber ser* de la gestión emocional, que se manifiesta como una forma de narrativa terapéutica a partir del psicoanálisis, termina por patologizar diversos rasgos de la personalidad, convirtiendo el sufrimiento psíquico en un aspecto constitutivo de la identidad moderna (Illouz, 2010). Otrora entendidas como manifestaciones corporales que turban el juicio racional, las emociones serán comprendidas como parte de la adaptación psíquica de la persona a su entorno (López Sánchez, 2011). En el mismo proceso, la psicología

¹⁶⁹ Recordemos que, demográficamente, la mayoría de los voluntarios del hospice pertenece a este grupo.

(o el conjunto de las terapias *psi*) se constituirá como una disciplina abocada a la tarea de promover un correcto desarrollo emocional, expandiendo en parte el poder normativo de la medicina a dimensiones de la vida humana que exceden lo físico (Alonso, 2010).

En paralelo a estos desarrollos, tanto el trabajo pionero de Glaser y Strauss (1965) como las consideraciones sociológicas de Norbert Elías (2009) ponían en escena la ausencia, dentro del sistema biomédico, de espacios que promoviesen la expresión emocional, sea la de los pacientes o la de los profesionales de la salud — idea que sigue siendo sostenida en trabajos más actuales tales como los de López Sánchez y Suárez-Rienda (2019)¹⁷⁰ o los de Bonet (1999) —. El trabajo de Elizabeth Kübler-Ross (2014), finalmente, terminaría por configurar un entendimiento del final de la vida como un proceso psicológico (Alonso, 2010). En *Sobre la muerte y los moribundos* la trayectoria del padecimiento de una enfermedad terminal es comprendida en función de la adaptación psíquica de la persona a un conjunto de estados emocionales — negación, ira, negociación, duelo y aceptación — no necesariamente vinculados de forma cronológica. Dentro de los cuidados en final de vida, y a pesar de lo que la misma Kübler-Ross proponía, este modelo adquirió un carácter normativo, entendiéndose la aceptación de la muerte como sinónimo de una adaptación psicológica positiva. Por el contrario, enfrentar el morir a partir de una actitud de negación emocional, pasaría a ser comprendido como una elaboración patológica alejada del ideal de *buen morir* (Menezes, 2004; Alonso, 2010). De allí que la dimensión psicológica del cuidado en el final de la vida haya quedado asociada principalmente a dos cuestiones, ligadas por supuesto entre sí: por un lado, la búsqueda de nuevas formas de gestión y expresión de las emociones — frente a la ausencia en el sistema biomédico de espacios que permitan y/o promuevan la expresión emocional —, y por otro, una psicologización del proceso de morir estrechamente vinculada a la aceptación de la muerte como objetivo final, lo cual se liga a la necesidad de enfrentar el final de la vida gestionando las emociones de manera “correcta”¹⁷¹. En este apartado intentaré recuperar etnográficamente algunas de las reflexiones

¹⁷⁰ En este caso los autores marcan cómo la mirada binaria que opone razón y emoción ha llevado a que estas últimas no sean tenidas en cuenta dentro del ámbito médico.

¹⁷¹ Aquí hay nuevamente una conexión: la gestión emocional (entendida como parte de la dimensión psicológica de la persona) se elabora en función de ciertos marcos normativos (culturales y, por tanto, sociales), y puede verse afectada por determinadas disposiciones corporales, tales como la ansiedad y el miedo provocados por cómo uno se ve, cómo se ve para los otros y cómo el cuerpo deja de responder a nuestra voluntad.

que surgen en función de este entendimiento de la dimensión psíquica de la persona al interior del *cuidado hospice*.

Para empezar, existen, tanto dentro del Hospice San Camilo como en los hospices en general, diversas instancias y formas de intervención directamente relacionadas con una búsqueda por promover la expresión emocional, tanto con relación a los *huéspedes*, como a su *entorno significativo* o quienes cuidan de ellos dentro de la institución, sean enfermeras o voluntarios. Cabe también destacar que dentro del hospice se encuentran voluntarios formados en carreras como psicología, acompañamiento terapéutico, *counseling* y *coaching* ontológico¹⁷² que, sin ser rentados, aplican su conocimiento profesional al llevar a cabo el *cuidado hospice*¹⁷³. Más allá de la existencia de estas instancias institucionales específicamente dedicadas a fomentar la expresión emocional (como los ya mencionados GAF y GAV), cualquier situación está teñida, como veremos a continuación, por la necesidad de permitir que quienes se encuentran enfermos, sus vínculos afectivos, los voluntarios y las enfermeras, expresen, en una multiplicidad de formatos diferentes (como el discurso, la escritura o el arte), sus preocupaciones emocionales.

La *reunión de cuidados* es, por ejemplo, uno de estos espacios propicios para la apertura emocional y la lectura, en clave psicológica, de las situaciones que atraviesan los *huéspedes* en su trayectoria hacia el final de la vida. Una situación etnográfica es clave a este respecto. En el año 2017 había ingresado en el hospice un *huésped* con una historia y características particulares: tenía 15 años y una enfermedad que aún se encontraba lejos de estar en un estadio de terminalidad. La institución aceptó su ingreso debido al rechazo que la familia había sufrido en otros lugares, aun siendo un caso que se alejaba con claridad de los criterios de aceptación que maneja el Hospice San Camilo (sus directivos reconocen que este es un hospice que, si bien tiene normas institucionales, se caracteriza por su flexibilidad, lo que le permite ser sensible a estas situaciones). Esta persona permaneció dos años en el hospice, y finalmente falleció en el 2019 a la edad de 17 años. Su muerte fue un evento que sacudió a la institución, debido a que

¹⁷² Lo que da cuentas de cómo, en el contexto de las clases medias altas bonaerenses, el psicoanálisis y la autoayuda se nuclean culturalmente (Uribe y Viotti, 2014).

¹⁷³ Este doble rol del voluntario/profesional sería característico del Hospice San Camilo, mientras que otros hospices del país tienen profesionales contratados que ejercen la labor de acompañamiento psicológico.

los voluntarios del hospice habían establecido una relación de afecto profundo con este *huésped*, por varios motivos: el largo tiempo que permaneció en la *Casa de la Esperanza*, el hecho de que se tratara de un “niño” (los síntomas físicos que provocaba su enfermedad hacían que, pese a tener la edad de un adolescente, tuviera un aspecto más añorado) y, vinculado a esto último, el carácter “maternal” del perfil del voluntario promedio (una mujer, con hijos, que oscila entre los 40 y 60 años). El sector de enfermería no fue ajeno al establecimiento de un fuerte vínculo afectivo tanto con el *huésped* como con sus familiares, lo que profundizó aún más el choque que se generó en el hospice cuando éste murió. Yo mismo, dada la implicación emocional que atraviesa a mí doble rol de voluntario e investigador, no pude evitar llorar cuando, a través del mail institucional, llegó el *A-Dios* con su nombre (si bien era una situación que podía preverse por cómo se estaban desarrollando los acontecimientos, siempre hay un exceso no racional de sentido que no termina de aceptar este tipo de situaciones — en las cuales hay un sufrimiento que se vuelve inexplicable — y se expresa en el nivel del cuerpo). Habiendo fallecido un sábado, la *reunión de cuidados* realizada el lunes siguiente estuvo atravesada por una carga emocional de una densidad notable.

La reunión comenzó con la Directora Asociada aclarando que antes de hablar de los *huéspedes* restantes nos tomaríamos un tiempo para que cada uno exprese cómo se había sentido respecto de lo sucedido el sábado. Fue una reunión especialmente concurrida. Dos de las enfermeras comentaron cómo había sido la noche del viernes. Una de ellas marcó que le preguntó a la otra si debería quedarse, ya que su turno había concluido, pero, teniendo en cuenta los sucesivos episodios críticos que había padecido este *huésped*, intuían que su fallecimiento podía estar próximo. Cerró la anécdota contando que, cuando volvieron a cruzarse al otro día, se abrazaron confirmando la noticia: “se nos fue el chanchito¹⁷⁴”. Al decir esta frase la enfermera se quebró, junto con su compañera y la gran mayoría de los que estábamos allí.

Frente al silencio producido por el llanto, la Directora Asociada aprovechó para tomar la palabra. Lo primero que mencionó fue que lo que había sucedido “[era] una mierda”, en el sentido de la falta de consuelo frente a la situación. Después de esto comentó que ella se había “despedido” de esta persona cuando la sedaron. Unas semanas antes de su fallecimiento, frente

¹⁷⁴ Este era el apodo con el cual solían llamarlo en la institución (la enfermedad que padecía le daba un aspecto regordete).

a los repetidos episodios de asfixia, se decidió, en conjunto con la familia del *huésped*, recurrir a la sedación paliativa. Antes de ejecutar la orden, la Directora Asociada le dijo adiós de la misma forma, según ella, que como despide a sus hijos cuando no los va a ver por mucho tiempo o tienen que atravesar una situación difícil. “Apoyo la boca contra la frente de ellos”, comentó, “y les digo: ‘amarte’”. Eso mismo hizo aquel día con el *huésped*: “me acosté al borde de la cama con la cabeza al lado de la de él y le dije: ‘amarte pendejo’”. Con claras muestras de estar conteniendo la emoción, concluyó su anécdota. Continuaron hablando las enfermeras restantes, dos de las más jóvenes. Una contó que cuando vio a esta persona por primera vez le prometió cuidarlo hasta el final de su vida. Otra que, si bien no había estado en el momento en el que el *huésped* falleció, la angustiaba pensar en que en algún momento iba a tener que subir y ver esa habitación vacía. Ambas lloraron también, mientras los demás escuchábamos con atención, todo en un clima en el cual las emociones se hacían presentes con total naturalidad.

La actitud de la Directora Asociada, que propuso utilizar la primera parte de la reunión para que cada persona exprese lo que quisiera frente a lo sucedido, da cuenta de cómo la propuesta del moderno movimiento *hospice* de humanizar la salud, al considerar a la persona de forma integral y holística, no sólo tiene que ver con los *huéspedes* o su *entorno significativo*, sino también con quienes cuidan: las enfermeras y los voluntarios¹⁷⁵. El *cuidado hospice*, y la noción de *persona* con la cual se encuentra vinculado, requiere comprender que no sólo es el sujeto enfermo quien posee dignidad como un *sustrato ontológico* de su humanidad, sino que esto también sucede con el profesional de la salud o el voluntario cuidador, por lo que las múltiples dimensiones de su existencia — entendidas a partir de este *marco sistémico* integral y holístico — también tienen que ser consideradas a la hora de llevar adelante la labor de cuidado. En este caso en particular la dimensión psicológica es entendida como una disposición interna de los individuos que busca generar una conexión con las propias emociones, lo cual implica registrarlas y actuar en consecuencia. La situación de enfermedad ya sea propia o ajena, aparece entendida como un momento propicio para la apertura emocional (Wainer, 2003). Esto se traduce en una búsqueda activa, tanto desde una lógica institucional como propiciado por los voluntarios (particularmente aquellos que se encuentran formados en disciplinas *psi*) y las

¹⁷⁵ Las cuestiones referentes a la humanidad y la vulnerabilidad de quienes cuidan serán analizadas en profundidad en el séptimo capítulo.

enfermeras, por desarrollar espacios que permitan que todos en el hospice puedan expresar cómo se sienten¹⁷⁶.

Sin embargo, la muerte de este *huésped* fue un evento tan movilizante que la institución siguió haciendo eco de lo sucedido a través de sus voluntarios. En la *reunión de facilitadores* del mes siguiente hubo una extensa intervención de la *facilitadora* del turno de los sábados por la mañana, momento en el cual esta persona había fallecido. La Coordinadora de Voluntariado le solicitó que compartiera con todos los presentes la manera en la que tanto ella como su grupo habían recurrido al GAV. La búsqueda por utilizar esta herramienta institucional surgió, según esta voluntaria, por el hecho de que percibía que, si bien los demás grupos expresaban haber sentido “un alivio” con el fallecimiento de este *huésped* (porque finalmente había dejado de sufrir), su equipo no estaba pudiendo procesar lo ocurrido, lo cual les estaba generando angustia. Marcó que la había dejado pensando una frase de la persona que coordinaba la reunión, que le dijo que su “grupo, por el hecho de que [esta persona] murió en su turno, estaba sufriendo por los más de 180 voluntarios que no habían estado ahí”. Esta facilitadora cerró su intervención comentando cómo, en conjunto con algunas de las personas formadas en psicología que participan como voluntarios del hospice, lograron escribir unas líneas acerca de cómo se habían sentido frente a esta muerte, a modo de una despedida que les permitiera procesar emocionalmente todo lo sucedido. En este caso se ve cómo, además de promoverse espacios institucionales para la expresión emocional, se incita el desarrollo de un trabajo activo sobre las emociones (en particular en los casos en que éstas provocan consecuencias “no deseadas”, tales como la angustia que marca la voluntaria), guiado por aquellos que se encuentran formados profesionalmente en terapias de carácter psicológico — lo cual es conceptualizado por James (2011) a partir de la noción de *labor emocional* —.

En el caso de los *huéspedes*, en ocasiones suele hacerse una lectura psicológica de su trayectoria hacia el final de la vida. Esto también suele suceder comúnmente en el espacio de la *reunión de cuidados*. Tomando un caso en particular, una de las voluntarias comenta en la reunión que hacía una semana que uno de los *huéspedes* estaba preocupado porque se habían

¹⁷⁶ Esto generalmente se lee como una búsqueda por evitar el *síndrome de burnout* o la *fatiga por compasión*, que son considerados como casos de desborde emocional provocados por el contacto constante de la persona con situaciones de elevado sufrimiento. Esto será analizado en profundidad en el séptimo capítulo.

consumido un queso y una manteca que uno de sus familiares le había traído. “Vos sabés que todo se comparte acá”, le explicó, a lo que el *huésped* le contestó que no tenía problema en que se compartiera lo que sus familiares traían, pero que tenía que haber un criterio porque si no él se quedaba sin nada que comer, ya sea para el desayuno o la merienda. Una de las presentes, coordinadora del GAV, hizo una lectura en clave psicológica de los sucesos. Según esta persona, podíamos quedarnos, en un análisis superficial, con la cuestión del queso y la manteca, pero lo que estaba sucediendo en realidad tenía que ver con algo más profundo, directamente vinculado a la forma en la que este *huésped* está transitando el proceso de su enfermedad (en reiteradas ocasiones se marcó cómo desconoce que va a morir, e insiste en la idea de que va a curarse). La cuestión es, desde esta perspectiva, qué puede significar para el otro lo que está sucediendo. Esta voluntaria marcó entonces el manejo de la pérdida y la necesidad de control por parte de este *huésped* (tan común en las personas enfermas frente a la pérdida de autonomía que eso conlleva), argumentando que el conflicto del queso y la manteca proyectaba en realidad la angustia que le generaba no poder controlar todo lo que le estaba sucediendo respecto a su enfermedad.

Este mismo *huésped*, en otra ocasión, les pidió a diferentes voluntarios que vinieran al hospice por fuera de sus turnos para que le hicieran diversos favores. Nuevamente, en otra *reunión de cuidados*, esto fue leído como parte de la necesidad de control de esta persona, que se aferra a lo que puede manejar como forma de mantener su vínculo con este plano de la existencia, retrasando la aceptación de su muerte. En este caso se buscó intervenir de forma puntual, limitando aquello que esta persona pudiera controlar, logrando que comprenda su lugar de *huésped* en la institución (lo que esta categoría justamente indica es que uno está allí para ser atendido, no para controlar los lineamientos del funcionamiento institucional). Con la cuestión del *legado* sucedió algo similar. El *huésped* marcó en varias oportunidades no sentirse de ánimos para comenzar a escribirlo (si bien aceptó en primer término hacerlo) pero les comenta a los voluntarios que “aún no puede irse” porque tiene que redactar su *legado*. Todas estas situaciones son leídas, por parte tanto de la coordinadora del GAV como de los demás voluntarios y las enfermeras, como formas de gestionar las emociones que se vinculan con una negación de la realidad: la proximidad de la muerte (y el padecimiento de una enfermedad terminal). Bajo estos aspectos puede verse cómo la introducción de la dimensión psíquica de la persona en el cuidado en el final de la vida ha llevado en parte a una psicologización del proceso de morir (Alonso, 2010) que se articula a partir de las ideas de negación y aceptación de la

muerte (Wainer, 2003). El carácter normativo que adquirió el modelo estadal elaborado por Elizabeth Kübler-Ross llevó a que las ideas asociadas a una buena muerte (o una buena vida hasta el final de esta) se encuentren vinculadas con su aceptación a partir de una correcta gestión emocional (Menezes, 2014; Alonso, 2010). La trayectoria de enfermedad, sin embargo, en ocasiones se desvía de estas pautas formales-prescriptivas, lo que genera que el *cuidado hospice* se vuelva una instancia de intervención activa que busca volver a encausar dentro de determinados cánones la forma en la que el *huésped* está procesando emocionalmente el final de su vida.

Más allá del lente psicológico a partir del cual son leídas las emociones en el hospice (que es en parte, como se mostró al comienzo del apartado, una característica de determinados procesos culturales modernos), no quisiera dejar de destacar su carácter de producto social. La antropología de las emociones ha mostrado a este respecto cómo la dimensión emocional de la vida humana organiza en parte la acción social, ya que posibilita la vehiculización de significados que son constitutivos del ámbito cultural (Sirimarco y Spivak L'Hoste, 2018; López Sánchez y Suárez-Rienda, 2019; López Sánchez, 2011; Abramowski y Canevaro, 2017). No solo hemos visto cómo, dentro del cuidado en el final de la vida, las emociones adquieren un sentido particular, asociado a la necesidad de adaptación psicológica del individuo a su entorno, sino que éstas aparecen articulando constantemente la interacción entre quienes componen el hospice, justamente a partir del significado que se les otorga (como posibilidad de canalizar positivamente las sensaciones provocadas por la experiencia sensible). Lejos de aparecer como algo singular y no sistematizable (Abramowski y Canevaro, 2017), las emociones, entendidas como parte del ámbito cultural de la interacción humana, aparecen conectadas con las particularidades del contexto en el cual se manifiestan. Una cuestión más terminará de abonar esta idea.

A continuación, quisiera narrar algo que, como aparece también en el relato de Magallanes (2018), tiene que ver con mis propias inquietudes emocionales durante el trabajo de campo. Tal como he intentado demostrar, los espacios destinados a la expresión emocional se encuentran diseminados en la totalidad del conjunto de instancias institucionales del hospice. Esto ha llevado a que, tanto en mi rol como voluntario como en mi papel como investigador, haya tenido que atravesar con frecuencia situaciones en las cuales se ha esperado de mí una cierta apertura a nivel afectivo. A partir de esto me he percatado en parte de la enorme dificultad que tengo para afrontar mis emociones, ya sea en el nivel del registro o en el de la comunicación a un

tercero. Esto está lejos de ser una casualidad vinculada a algún tipo de condición específica de mi persona. He sido testigo en primer plano de cómo el manejo emocional se encuentra ligado a patrones culturales que terminan configurando estructuras de personalidad diferenciadas. En este caso específico el género aparece como una variable de análisis pertinente. Socializado como varón, mi vida estuvo generalmente más atravesada por la represión emocional que por su expresión, dado el entendimiento cultural que asocia la razón a la masculinidad y la pasión al dominio de lo femenino (López Sánchez, 2011). Mi incomodidad a la hora de tener que pensar y transmitir cómo me siento, mis dificultades para llorar en público, mi imposibilidad para registrar el amplio abanico emocional que nos constituye, si bien se expresan en el nivel del cuerpo, se encuentran asociadas con procesos culturales específicos que han tenido lugar en la sociedad en la cual nací y vivo. Esa incomodidad, como la de muchos otros varones frente a las mismas situaciones, es cultural. Esto también explica en parte la prevalencia de mujeres tanto dentro de los hospices como en el ámbito de los Cuidados Paliativos, y da herramientas para entender que hayan sido dos mujeres quienes sentaron las bases de la filosofía de este movimiento¹⁷⁷.

He podido mostrar en este apartado cómo, en confluencia con diversos procesos culturales que exceden las particularidades del moderno movimiento *hospice*, se construye la idea de la existencia de una dimensión psíquica de la persona directamente vinculada con el correcto manejo de las emociones (lo cual requiere, entre otras cosas, canales disponibles para su expresión e instancias de trabajo activo sobre las mismas). La lectura en clave psicológica del proceso de padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida ha llevado en parte a que el *cuidado hospice*, y los cuidados en final de vida en general, se proyecten como una herramienta para favorecer el proceso de adaptación psicológica de la persona en función de las características de las situaciones a atravesar — como la pérdida de control sobre la propia voluntad (de lo que hablaremos en profundidad en el próximo capítulo), el abandono de los espacios y roles que habitaba en su cotidianeidad o incluso la aceptación de la propia finitud, que se comienza a hacer patente a partir de los límites que impone la propia enfermedad —. A medida que avanzamos comienza a completarse el mapa conceptual del *marco sistémico* de la

¹⁷⁷ También da cuenta de por qué existen vinculaciones directas entre los movimientos políticos feministas y el llamado *giro afectivo* en ciencias sociales.

persona entendida a partir de la *filosofía hospice*. Quienes lean podrán notar que, conforme esto sucede, también comienzan a manifestarse líneas de fuga que conectan los espacios virtualmente delimitados a partir del conjunto de nociones y conceptos analíticos que he decidido utilizar. Estas conexiones se encuentran bajo mis consideraciones e intentaré ir haciéndolas explícitas a lo largo de los próximos capítulos. Como forma de ir adelantando parte de ese proceso, agregué al final de este capítulo un apartado dirigido específicamente a pensar intersecciones posibles, tanto entre estas dimensiones entre sí (que han sido divididas únicamente con fines analíticos), como entre las reflexiones aquí enmarcadas y las demás partes de la matriz conceptual de la *persona* que sostengo en el desarrollo total de la tesis. Antes, sin embargo, resta exponer una dimensión más.

5.4. Dimensión espiritual

Dentro de la historización de los cuidados en el final de la vida, basados generalmente en los escritos de David Clark (2000), el periodo de posguerra aparece comprendido como un momento de secularización o laicización del moderno movimiento *hospice* (Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013; Alonso, 2013; Wainer, 2003). Esta idea se encuentra generalmente vinculada con la inserción de la *filosofía hospice* al sistema formal de salud en lugares como el Reino Unido, Estados Unidos y Canadá, con las posteriores discusiones acerca de la prevalencia de los aspectos técnicos del cuidado por sobre dimensiones de la persona mayormente ligadas a lo espiritual, psicológico y/o social (James y Field, 1992; Walter, 1994; Bradshaw, 1996; McNamara, 2001, 2004). El pasaje de una filosofía filantrópica de cuidado de los moribundos basada en valores cristianos a una especialidad médica centrada en el control sintomatológico — con un nombre característico, Cuidados Paliativos — suele ser entendido, aunque con tensiones, como una trayectoria lineal y definitiva.

Ya en el segundo capítulo de esta tesis di cuenta de cómo este proceso se encuentra intervenido por las dinámicas específicas de cada uno de los contextos nacionales en los cuales se ha dado. Sin embargo, quisiera profundizar sobre esta idea. Sostengo que una comprensión lineal y definitiva de este pasaje, como algo que sucede “por dentro” del mismo movimiento, termina por ocultar dos cuestiones claves, necesarias para entender la forma en la que se construye, desde los cuidados en el final de la vida, una dimensión espiritual de la persona. En primer lugar, queda invisibilizado el hecho de que el entendimiento de lo espiritual que se hace

tanto desde los Cuidados Paliativos como desde el moderno movimiento *hospice* está asociado a procesos de modificación de los significados sociales vinculados a la interioridad y a los modos de subjetivación modernos (Uribe y Viotti, 2014; Semán y Viotti, 2018, Viotti, 2014, 2017, 2018) que exceden las particularidades del cuidado en el final de la vida. Por otro lado, suele quedar por fuera de los análisis el lugar que en el presente ocupan, con relación al cuidado de los moribundos, instituciones como los hospices y/o diferentes organizaciones religiosas (porque son entendidas como “por fuera” de los Cuidados Paliativos, que aparecen como un movimiento secularizado). La realidad es que este tipo de instituciones, particularmente en el caso argentino, continúan teniendo un rol fundamental en el desarrollo de los cuidados en el final de la vida. Al mismo tiempo que, como intentaré demostrar a lo largo de este apartado, se encuentran permeadas por los nuevos discursos acerca de la espiritualidad, pero sin desconocer el lugar que el catolicismo tiene como matriz de entendimiento de su misión y los valores que los guían. Comprender los sentidos a partir de los cuales se entiende la dimensión espiritual de la persona dentro del hospice requiere, en principio, restituir algunas de las reflexiones que giran en torno al fenómeno de las nuevas espiritualidades y la llamada psicologización de la religiosidad (Uribe y Viotti, 2014; Viotti, 2014).

Tanto en el cuarto capítulo como en el apartado anterior hemos visto, a partir de los señalamientos de Giddens (1995), la manera en que en la modernidad tardía se ven modificados los modos de subjetivación — la reflexión y constitución de un *yo* — a partir de la idea de interioridad. Este proceso no solo ha permeado los discursos relativos al entendimiento de la psiquis y las narrativas terapéuticas de autoayuda, sino también los sentidos asociados a la religión y la espiritualidad, dado que estos tres dominios se presentan, en la actualidad, como reflexiones acerca del estatuto de la subjetividad humana y su relación con agencias más allá de lo humano (Uribe y Viotti, 2014). Bajo este esquema, las nuevas espiritualidades incorporarán la *sacralidad* del *self* como un componente fundamental, intentando desarticular la estructuración jerárquica de la religión — en la cual existen mediaciones entre uno y las entidades metafísicas — a partir del desarrollo de un vínculo intimista y holístico con lo espiritual (Viotti, 2017; Semán y Viotti, 2018). Este contexto se volverá, por ende, un terreno propicio para la articulación cultural entre la psicología, la autoayuda y la espiritualidad, generándose cruces semánticos y conceptuales que los volverán marcos de sentido común equivalentes para la comprensión del vínculo del ser humano consigo mismo y con aquello que lo excede (sean las emociones, la energía, el universo o Dios). En este proceso de

psicologización de la religiosidad (Uribe y Viotti, 2014; Viotti, 2014), lo espiritual será entendido en términos psicológicos, al mismo tiempo que la terapia psicológica se conjugará con elementos provenientes de la autoayuda y la consejería espiritual.

Al interior de los cuidados en el final de la vida estos cambios se manifestaron de diferentes maneras. Una de las más comunes, y que atraviesa tanto a los Cuidados Paliativos como al moderno movimiento *hospice*, tiene que ver con la diferenciación, tanto técnica como dentro del sentido común, entre las nociones de religión y espiritualidad. Dentro de la literatura de habla hispana sobre acompañamiento espiritual en el final de la vida — principalmente aquella elaborada desde la SECPAL (Benito, 2016; Benito, Barbero y Dones, 2015; Benito, Barbero y Payás, 2008, entre otros) o los escritos José Carlos Bermejo¹⁷⁸ —, la dimensión espiritual de la persona suele ser comprendida como un universal humano vinculado con nuestro carácter inmanente-trascendente y la necesidad de integración de un significado de la vida en conexión con uno mismo, los otros y todo aquello que nos excede — donde puede percibirse tanto el carácter intimista como holístico de este tipo de propuestas —. La religión, por otro lado, es definida como el encuadre institucional de la experiencia espiritual bajo una doctrina determinada, pero no es una condición necesaria para que ésta se exprese. Permeados por este tipo de discursos, los voluntarios del hospice tienden a elaborar distinciones similares, que se condensan en expresiones tales como “no soy religioso, pero sí espiritual”, o en la integración, en una misma práctica espiritual, de sentidos provenientes tanto de tradiciones católicas como aquellas consideradas orientales (como el hinduismo) o típicas de la autoayuda (como puede ser el *coaching* ontológico o el *mindfulness*). Sin embargo, el carácter católico tanto de las instituciones hospices en el país como de la mayoría de sus voluntarios, genera que la matriz católica de entendimiento del mundo continúe teniendo un peso y legitimidad considerables respecto del entendimiento de la dimensión espiritual de la persona. Esto lleva a que, en ocasiones, se generen tensiones entre las diversas comprensiones que los actores tienen acerca de qué es la espiritualidad y cómo debe ser integrada a un acompañamiento en el final de la

¹⁷⁸ José Carlos Bermejo es un religioso camilo formado en pastoral de la salud, bioética, counseling y duelo, que dirige el Centro San Camilo (Centro Asistencial y de Humanización de la Salud). Ha escrito numerosas publicaciones dirigidas a la reflexión sobre la relación de ayuda con el otro enfermo en el cuidado en final de vida. Fuente: <http://www.josecarlosbermejo.es>.

vida. Son esas tensiones, y las reflexiones que permiten, las que quisiera abordar etnográficamente en este apartado.

Para comenzar quisiera señalar el hecho de que el Hospice San Camilo se reconoce a sí mismo como una institución católica, rasgo que comparte con casi la totalidad de los hospices en el país. Esto genera que, si bien son aceptadas y respetadas todas las afiliaciones religiosas (sea entre los voluntarios, las enfermeras o los *huéspedes*), varias de las prácticas que se llevan a cabo dentro del hospice, ligadas particularmente con lo espiritual, se encuentran vinculadas con el catolicismo. Al mismo tiempo, la mayoría de las personas que participan como voluntarios se reconocen a sí mismas como católicas y/o han tenido en algún momento de sus vidas formación dentro del catolicismo (generalmente recibida en los mismos establecimientos educativos en los que transitaron su infancia y adolescencia, y en algunos pocos casos existe un aprendizaje formal como Ministros de Eucaristía). Otra de las cuestiones que expresa el carácter católico del hospice tiene que ver con el hecho de que cuenta con un sacerdote que auspicia de capellán, quien lleva adelante las diversas ceremonias. Algunas se realizan de forma habitual (como es el caso de las misas o la Adoración al Santísimo) y otras por deseo de los *huéspedes*, sea a través de un pedido explícito de ellos o un pedido indirecto vehiculado por los voluntarios, las enfermeras o personas de su *entorno significativo* (tales como bautismos, confirmaciones, la Extremaunción de los Enfermos o casamientos).

Lejos estoy de querer dar una imagen “catolizada” del hospice a partir de estas indicaciones. Por el contrario, sostengo que sobredimensionar el carácter religioso de estas instituciones en ocasiones no permite dar cuenta de la compleja trama de sentidos a partir de la cual se entretajan los entendimientos respecto de la espiritualidad, ni cómo estos construyen una noción específica de la *persona*. Así como la religión permea el discurso científico de la medicina dentro del ámbito de los Cuidados Paliativos (Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013), la comprensión de la dimensión espiritual de la persona entre los voluntarios y enfermeras del hospice se da en una imbricación constante entre lógicas propias de la religión católica y entendimientos del mundo asociados al fenómeno de las nuevas espiritualidades. Esto lleva en parte a que, en algunas situaciones, las visiones acerca de cómo llevar adelante el acompañamiento espiritual de los *huéspedes* a partir del *cuidado hospice* entren en conflicto (un conflicto que solo puede entenderse en sus propias dimensiones si se tiene en cuenta cómo los procesos reconstruidos al comienzo del apartado afectan los modos a partir de los cuales quienes componen el hospice perciben la realidad). Dos situaciones etnográficas son claves a este respecto.

La primera de ellas tiene que ver con un ligero alboroto que se produjo en la institución cuando se encontró, debajo de la almohada de un *huésped*, una hostia. El momento tuvo lugar en el turno anterior a aquel en el cual me encontraba como voluntario. Como ese día fui el primero en llegar, la *facilitadora* del turno anterior me “pasó la posta”, narrándome lo que había sucedido. La cuestión fue que el día anterior a ese, por la noche, los voluntarios del turno invitaron a uno de los *huéspedes* a recibir el sacramento del cuerpo y la sangre de Cristo (denominado Eucaristía). La hostia, previamente consagrada, fue dejada en las manos del *huésped*, quien debía consumirla. Sin embargo, para sorpresa del turno del día siguiente, por la mañana, la hostia se encontraba debajo de la almohada del *huésped*. Al ser consultado respecto de por qué no consumió el cuerpo de Cristo (ya que la hostia había sido consagrada) respondió: “no sabía que el pancito me lo tenía que comer”. Un dato fundamental para el entendimiento del caso tiene que ver con el hecho de que este *huésped* presentaba, por su enfermedad, deterioros cognitivos que por momentos no le permitían establecer un contacto coherente con la realidad.

En principio no entendía demasiado bien el porqué del alboroto, ya que, desde mi perspectiva, con escasa formación en el credo católico, el asunto se resolvía simplemente quitando la hostia de la almohada del *huésped*. Sin embargo, la persona que me narró la anécdota me explicó que los objetos sagrados (en este caso, una hostia consagrada) no pueden tener el mismo trato que los objetos profanos. “Ya nos encargamos”, continuó, marcándome que habían enterrado la hostia en el patio, previamente remojada en agua, para esperar a que se desintegrara (este era, desde el catolicismo, el trato que debía dársele a este objeto). Más allá del caso en sí mismo, lo interesante fue la discusión posterior que se dio en el hospice, respecto a las consideraciones en torno a cómo habían actuado quienes habían dado el sacramento al *huésped*. Con poco margen, quienes se encontraban en la *cocina de voluntarios* en ese momento coincidieron en que el error fue haber dado la Eucaristía a una persona que difícilmente se encuentra en condiciones de entender lo que está sucediendo. Una voluntaria en particular resaltó que este error tiene que ver con la insistencia de algunos voluntarios de relacionar la espiritualidad humana con los cánones de la religión católica.

En otra situación se produjo el casamiento de uno de los *huéspedes* en un momento en el cual no se encontraba capacitado para consentir o aceptar lo que estaba sucediendo (no era la primera vez que un *huésped* se casaba dentro de la institución). La situación fue leída, en una de las *reuniones de cuidado*, con la misma perspectiva desaprobatoria: entender la

espiritualidad vinculada directamente a lo religioso lleva a imponer sacramentos católicos (en este caso) en personas cuyas necesidades espirituales y existenciales transitarían por otros rumbos. Es interesante notar que en la discusión también se vio reflejado un hecho que está directamente ligado con otro componente fundamental de la *persona* dentro de la *filosofía hospice*: el respeto por la autonomía personal. Gran parte de la desaprobación de estas prácticas estuvo ligada a que el *huésped* en cuestión no se encontraba en condiciones de consentir o entender siquiera lo que estaba sucediendo. Esto, si bien cabe destacarlo, será analizado en profundidad en el próximo capítulo.

Pese a las tensiones que puedan existir entre un entendimiento religioso o intimista de la espiritualidad (como un vínculo directo entre el *self* y las diversas entidades metafísicas que componen el mundo), existen situaciones en las cuales se hace presente la legitimidad que tiene el catolicismo como matriz de comprensión de la realidad. Los encuentros anuales del Hospice San Camilo, por ejemplo, inician siempre con una misa brindada por el capellán. En la reunión del 2018 el Padre Tomás se encargó de llevar adelante esta ceremonia, a través de la lectura e interpretación de un pasaje de la Biblia. Considerando que nos encontrábamos en vísperas de la Pascua cristiana, trajo a colación una anécdota relacionada con la resurrección de Cristo: narra entonces que, al resucitar, Jesús se encuentra con los apóstoles, quienes al principio descreen que realmente sea él. Es así como Jesús toma la mano de uno de sus apóstoles y la apoya sobre las heridas de sus manos y el corte de lanza ubicado en su zona abdominal. Finalmente, el apóstol da cuenta de que quien tiene adelante es el mismo Jesús resucitado, por lo que pide disculpas. A esto Jesús responde: “tú ahora crees porque has visto. Felices los que creen sin haber visto”. Retomando esta frase el Padre Tomás hizo una analogía con la famosa línea de *El principito*: “lo esencial es invisible a los ojos”, y consideró la labor de cuidado de los voluntarios en el hospice a partir de esta idea. Al cuidar de los *huéspedes*, marcó, los voluntarios “creen sin ver” en esa esencia que es el “aliento” de la vida.

Acompañar espiritualmente a una persona en el final de su vida requiere, por otro lado, tener en consideración que existen fuerzas con capacidad de agencia sobre nosotros que exceden el terreno de lo sensible. Estas agencias no-humanas, tales como la energía del universo o Dios, constantemente guían la práctica de *cuidado hospice* y, con ella, los entendimientos asociados a la dimensión espiritual de la persona (generalmente comprendida como una conexión con todo aquello que nos trasciende). El acompañamiento en el trayecto último de la estadía del *huésped* en la *Casa de la Esperanza*, denominado comúnmente como *agonía*, es un terreno

propicio para este tipo de formulaciones (lo que quizá tenga que ver con la imposibilidad de enmarcar esta situación a partir de una comprensión racional de la realidad). En una oportunidad en la que fallecieron dos *huéspedes* en el turno mientras me encontraba como voluntario, una de las voluntarias aprovechó para darnos algunas pautas de cómo debe acompañarse a una persona en el momento de *agonía*. Lo primero que nos indicó fue que había que poner una mano debajo de su cabeza y otra en su corazón, lo cual permitía que la energía de los espíritus fluya. Luego había que decirle “todo lo que el universo ponga en boca de uno” porque, para esta voluntaria, no es uno quien habla en ese momento, sino Dios o alguna otra entidad sobrenatural. En este caso un buen acompañamiento espiritual tiene que ver con saber interpretar las señales de entidades que nos exceden, ya que forman parte de planos de la existencia que son ajenos a nuestro entendimiento (pero con los cuales, por nuestro carácter humano, nos encontramos conectados).

También los momentos que transcurren después del deceso de la persona se encuentran atravesados por una dinámica similar. Esto tiene concordancia con lo expuesto en la dimensión corporal acerca de cómo el entendimiento de la *persona* como sujeto moral excede al cuerpo del *huésped*. El espíritu, en este caso, excede la muerte fisiológica (que podría ser definida como el cese de los procesos vitales). Esto, con relación al *cuidado hospice*, requiere, por un lado, que el cuerpo sea tratado con el mismo respeto por su dignidad con el que se trata a la persona viva — lo que sucede es que los límites entre la vida y la muerte son definidos a partir de un enfoque diferente al biomédico, por tanto lo que produce que la *persona* sea un sujeto de consideración moral (el *sustrato ontológico* que es su dignidad) continúa existiendo más allá de su muerte biológica — y, por el otro, que el acompañamiento espiritual se sostenga más allá de los límites que, desde una mirada biológica, tendría la vida. Charlando acerca de cómo acompañar espiritualmente a los *huéspedes* una enfermera del hospice me comentó que una vez que fallecen ella tiene diferentes estrategias para guiarlos en su camino (lo que sería el trayecto a un “más allá” de la existencia terrenal). La principal de estas estrategias tiene que ver con purificar el lugar (la habitación del *huésped*) a través de oraciones relacionadas con la religión católica que, según esta enfermera, ayudan al *huésped* a encontrar la paz espiritual.

Otra de las formas en que aparece esta dimensión tiene que ver con la caracterización, común también en la literatura de habla hispana sobre Cuidados Paliativos, del *sufrimiento espiritual* como la pérdida de la capacidad de integrar el significado de la vida — que se relaciona directamente con la definición de lo espiritual en su acepción “más amplia” —.

Debatiendo acerca de las solicitudes de eutanasia, suicidio asistido y sedación paliativa¹⁷⁹ con algunos voluntarios en la cocina, una de las personas marcó que para ella detrás de un pedido de eutanasia existe un *sufrimiento existencial* que no está siendo correctamente manejado, y que, de no existir, no habría un por qué para solicitar terminar con la propia vida. Lo espiritual se vuelve aquí, en vinculación directa con los procesos de psicologización de la religiosidad mencionados al comienzo del apartado, un esquema de interpretación de los padecimientos asociados a las dimensiones metafísicas de la existencia humana. Este sufrimiento, generalmente comprendido como transversal a la condición de persona en su totalidad, ha sido conceptualizado por la SECPAL (Benito, Barbero y Payás, 2008) a partir de la idea de *necesidades espirituales*. Un cuidado en el final de la vida que tenga en consideración el carácter espiritual de la persona requiere generar herramientas que le permitan integrar el significado de su existencia — de ahí que se hable indistintamente de necesidades o sufrimiento espiritual o existencial — en conexión con ella misma, con los demás y con aquello que se encuentra “más allá” de ella (como la naturaleza o Dios). Dejar de lado estas necesidades lleva a la aparición de un sufrimiento de carácter espiritual, lo cual termina justificando las diversas intervenciones que existen en el acompañamiento en el final de la vida. Dentro del hospice, varias de las prácticas de cuidado no-farmacológico llevadas adelante por los voluntarios se encuentran directamente vinculadas con esta búsqueda por brindar herramientas que le posibiliten al otro integrar el significado de su existencia, sea con relación al padecimiento de su enfermedad o al hecho de la proximidad de su propia muerte¹⁸⁰.

Existen, por ejemplo, estrategias que están directamente vinculadas con la posibilidad de generar una sensación de trascendencia en la persona enferma, lo que se encuentra ligado positivamente con la posibilidad de encontrar un significado a su existencia. Una de estas herramientas, empleada dentro del hospice, es el *legado*. Utilizado en primer lugar por el equipo de psicólogas del Hospice Buen Samaritano, se coordinó con el Hospice San Camilo un

¹⁷⁹ Es un tipo de sedación farmacológica que se utiliza cuando existen en la persona enferma síntomas refractarios de difícil control que disminuyen considerablemente su calidad de vida (dolores agudos, hemorragias, asfixias, vómito incontrolable, entre otros).

¹⁸⁰ Las implicancias que tienen estas herramientas de cuidado no-farmacológico utilizadas por los voluntarios en el *cuidado hospice* en la construcción de la capacidad de la persona enferma de percibirse a sí misma como digna han sido analizadas en profundidad en Radosta, et. al. (2020).

encuentro de formación para voluntarios en el cual se nos interiorizó respecto de esta forma de intervención. Este abordaje, dirigido a personas que se encuentran en el final de sus vidas y están cognitivamente preparados, fue definido como una intervención terapéutica que comprende la posibilidad de construir en conjunto con la persona enferma un proyecto, en el sentido de ser una actividad que apela a una proyección del *yo* (a su carácter trascendental). La forma de operar consiste en entrevistas en las cuales el enfermo comenta aquello que quiere que quede registrado como parte fundamental de su vida, con indicaciones respecto de a quiénes quiere que sea entregado el documento final una vez que se produzca su fallecimiento. Los comentarios son volcados de forma escrita en un cuaderno, releídos y modificados en conjunto con la persona enferma, y reelaborados en función de sus deseos respecto de qué quiere comunicar y a quién. El documento final es lo que se llama propiamente “el *legado*”. Más allá de las características específicas de esta intervención, cabe destacar que, al ser presentado en el encuentro de formación, se especificó que el legado es al mismo tiempo un trabajo de orden espiritual, ya que tiene relación con la dinámica de lo trascendente en el ser humano (su impulso hacia la totalidad), marcándose nuevamente que la espiritualidad excede ampliamente la religión (la cual fue definida como una de las vivencias de lo espiritual entre otras).

Dar cuenta de cómo se construye la dimensión espiritual de la *persona* a partir de las dinámicas que se dan al interior del hospice ha permitido profundizar sobre algunas reflexiones. En primer lugar, la misma noción de espiritualidad se encuentra intervenida por los procesos que han llevado a una “psicologización” de la esfera religiosa de la vida social (Uribe y Viotti, 2014; Viotti, 2014), lo cual igualmente no implica que el catolicismo haya perdido completamente su legitimidad como marco de sentido para entender la realidad — ni que éste sea el único ni el principal esquema a partir del cual voluntarios y enfermeras interpretan el mundo —. Por otro lado, la espiritualidad continúa funcionando como una explicación de la relación existente entre los seres humanos y el conjunto de agencias no-humanas con el cual nos encontramos de alguna manera vinculados. La energía, Dios, el universo, así como las emociones dentro de la dimensión psíquica de la *persona*, aparecen como constructos que vehiculizan sentidos allí donde la racionalidad, entendida por quienes componen el hospice como una visión fragmentada del mundo, encuentra límites. Finalmente nos encontramos con una conceptualización de la espiritualidad dirigida específicamente a justificar la necesidad de un acompañamiento en el final de la vida que integre esta dimensión de la existencia humana. El *sufrimiento espiritual* aparece así, en una similitud estructural con la psicología y la

autoayuda, como una narrativa que da sentido a los padecimientos de orden metafísico (Illouz, 2010; Visacovsky, 2009).

No es azaroso que ésta sea la última dimensión analizada. Dada su vinculación con la integración del sentido de la existencia humana, en ocasiones la espiritualidad adquiere un carácter transversal al conjunto de las dimensiones mencionadas hasta aquí. Al mismo tiempo, si retomamos lo expuesto en el anterior capítulo, puede verse que la dignidad, como *sustrato ontológico* de la *persona*, se encuentra en conexión directa con el entendimiento de ésta como un ser corpóreo-espiritual. Dentro del *marco sistémico* integral y holista a partir del cual se entiende a la *persona* en la *filosofía hospice*, la dimensión espiritual se encontraría en el lugar de complemento del vínculo de ésta con su *sustrato ontológico*. Insisto igualmente con marcar que, desde esta lógica, el carácter integrado de las dimensiones de la *persona*, y de éstas con la dignidad como *sustrato ontológico*, genera que el desatender cualquiera de ellas en el proceso de cuidado sea comprendido como una actitud deshumanizante — o sea, que vuelve al otro un objeto, lo que le quita su entidad como sujeto moral —. El *cuidado hospice* como práctica, al estar basado en la *filosofía hospice* (que se presenta como integral y holista), requiere abordar todas estas dimensiones en simultáneo. Todas las actividades que son entendidas como parte del *cuidado hospice* terminan produciendo, en la misma interacción humana, una noción de *persona* coherentemente vinculada — lo cual no implica que esté exenta de tensiones — con la *filosofía hospice* entendida como *trasfondo ontológico*.

5.5. Intersecciones posibles

Como mencioné anteriormente, soy consciente del nivel de interconexión que puede existir entre estas dimensiones, que han sido divididas únicamente para propósitos analíticos. Más allá del contenido específico de cada una de estas esferas, que adquiere sentido únicamente en función del contexto etnográfico específico en el cual fue llevada a cabo esta investigación, entender las dinámicas del cuidado en el final de la vida a partir de las reflexiones que éstas permiten puede ser un paso útil con relación al objetivo de generar un entendimiento integrado de la *persona* como fenómeno social (y como pregunta antropológica). Quisiera cerrar este capítulo intentando hacer explícitas algunas de estas conexiones, a forma de ejercicio, en pos de abonar este tipo de análisis.

Ya Lawton (2000) ha dado cuenta de la forma en que el cuerpo, entendido como fenómeno biológico-cultural, se conecta con las dimensiones sociales y psíquicas de la existencia humana. El proceso de *muerte social* aparece en sus análisis asociado a lo que llama los “límites no negociables” de la corporalidad. Los lazos de sociabilidad con aquellos que forman parte de nuestro entorno se sostienen para la autora a partir del cuerpo. El deterioro físico que genera el padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida impacta directamente sobre nuestra capacidad de establecer vínculos significativos con los otros, justamente por la manera en la que el mantenimiento del rol social de la *persona* requiere del uso y disposición del cuerpo a voluntad del *self* — al mismo tiempo que existe una imagen hegemónica de la *persona* como entidad moral asociada al mantenimiento de ciertas funciones corporales vinculadas con ideales civilizatorios (Elías, 2011) —. Al mismo tiempo la autora muestra cómo la modificación drástica de la imagen corporal tiene un impacto negativo en la construcción de una idea integrada del sí-mismo. Como hemos visto, el entendimiento de la dimensión estética de la corporalidad como un componente clave en el mantenimiento de la dignidad (Cornejo-Plaza, 2016; Badcott y Leget, 2013) da cuenta de las asociaciones existentes entre el cuerpo y la mente, y cómo la idea de uno mismo se encuentra relacionada tanto con cómo uno ve su propio cuerpo, como con cómo los demás lo perciben y se vinculan con él (lo cual vuelve a interconectar las dimensiones físicas, sociales y psíquicas de la persona). En cuanto a la dimensión espiritual, ya hemos visto que generalmente aparece como transversal a las demás, dada su conexión directa con la búsqueda por integrar el sentido de la existencia humana. Sea cual fuere el ámbito a partir del cual se diese esa construcción de significado (el cuerpo, la mente o los vínculos con los demás), esta dimensión puede aparecer jugando siempre el mismo rol fundamental: permitir que la *persona* le otorgue un sentido a su trayectoria vital.

Quien sea conocedor de la literatura proveniente de las ciencias sociales se dará cuenta con facilidad que estas dimensiones son representativas de algunas de las preguntas con las que siempre han lidiado las sociedades humanas: el cuerpo, los lazos sociales, la subjetividad y las agencias no-humanas (desde el sentido moderno de lo que es lo humano). Considero que esto tiene que ver con que el entendimiento que cada sociedad hace de lo que una persona *es* se articula a partir de la conjunción de todos los niveles a partir de los cuales dividimos analíticamente la vida social de los seres humanos: lo biológico y lo cultural, lo micro y lo macro, lo individual y lo colectivo, etc. La pregunta antropológica por la *persona* nuclea todas estas discusiones, y es ahí donde creo que reside su potencial estructural, sistemático y, por

tanto, comparativo; como tal, y esto ya fue indicado por Geertz (2003), la conceptualización de la *persona* responde a una necesidad existencial de los seres humanos: orientarnos ontológicamente con relación a los diferentes planos de la realidad que nosotros mismos colaboramos en construir.

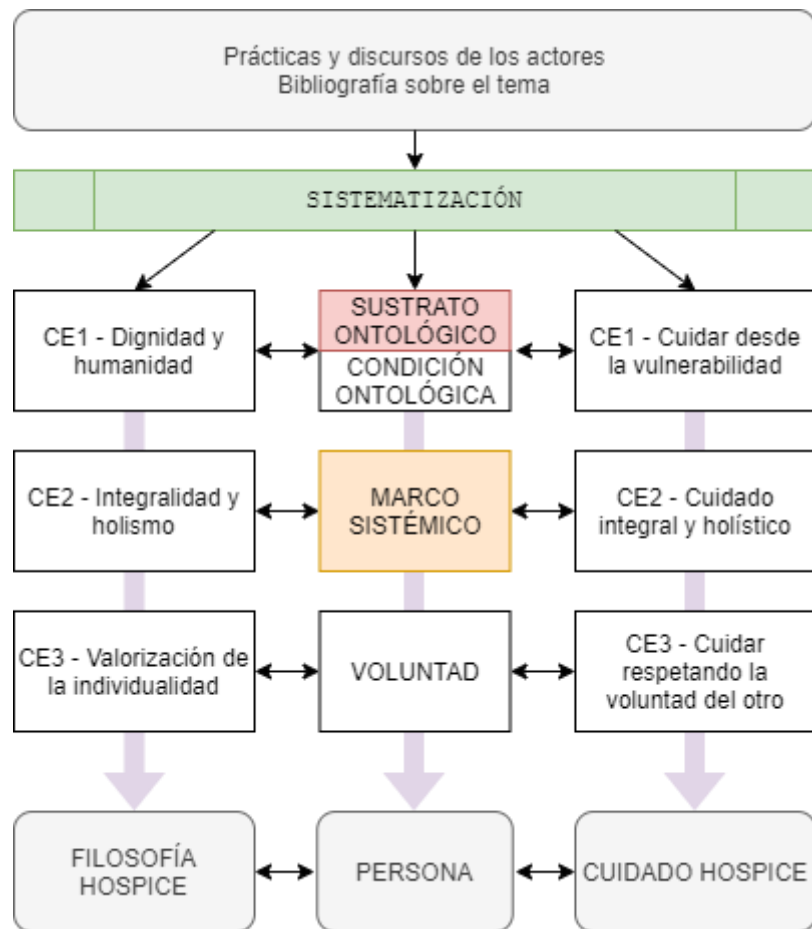
5.6. Palabras finales

El camino que hemos recorrido nos ha llevado en principio al entendimiento de las características estructurales de la *filosofía hospice* comprendida como un *trasfondo ontológico* en el cual se enmarca la noción de *persona* que me he propuesto reconstruir en esta tesis. Allí vimos cómo la dignidad aparece como el *sustrato ontológico* de la *persona*, al mismo tiempo que la *filosofía hospice* se presenta como una cosmología integral y holística en la cual existe una revalorización del *self*. En este capítulo he intentado derivar, del carácter integral y holístico de la *filosofía hospice*, y de la práctica de cuidado que sustenta, un marco de entendimiento de la *persona* como un sistema: una entidad compuesta por múltiples partes que se encuentran vinculadas entre sí. Este *marco sistémico* de la *persona* adquiere, en su articulación con la *filosofía hospice*, propiedades similares. La *persona* se vuelve el núcleo que integra todas las dimensiones posibles de la existencia. El *cuidado hospice* tampoco escapa a este esquema. Dirigido a una *persona* que es comprendida en estos términos, debe ser llevado a cabo teniendo en consideración cada una de las dimensiones de lo humano en simultáneo. No hacerlo es, desde la lógica de las personas en el hospice, ir en contra de la dignidad propia de la persona, del *sustrato ontológico* que le otorga cualidades morales a su existencia. El mismo no desaparece, porque es intrínseco a los sujetos, pero sí desaparecerá la capacidad de la persona para percibirse a sí misma como digna de respeto y cuidado y, con esto, desaparece también la posibilidad de mantener un cuidado que entienda al otro como un sujeto perteneciente a la *unidad moral* de lo humano — en última instancia, como un sujeto —.

A continuación, nos aproximaremos a la noción de *persona* a partir de la revalorización del *self* que se da en la *filosofía hospice*. Esta búsqueda por enfatizar la necesidad de ser entendido como un individuo con una trayectoria vital particular ha llevado a que el respeto por la voluntad de la persona sea uno de los componentes fundamentales del *cuidado hospice*. Sostener en el otro la capacidad de percibirse a sí mismo como digno requiere comprender que la *persona* es una entidad autónoma, por tanto, las decisiones que tome, siempre y cuando sean acordes a su

voluntad, deberán ser respetadas. Esta idea, que parece sencilla, encuentra una gran cantidad de matices cuando es llevada a la práctica, dado el carácter ideal de la conceptualización de la autonomía. En el próximo capítulo reconstruiré algunas de las tensiones y reflexiones que giran en torno a este entendimiento autónomo de la persona, intentando al mismo tiempo formular un marco conceptual que permita sistematizar el conjunto de prácticas a partir de las cuales se gestiona, dentro del hospice, tanto la voluntad de los *huéspedes* como la de quienes componen su *entorno* significativo.

5.7. Esquema conceptual (resumen del argumento)



CAPÍTULO 6

La persona como entidad autónoma

Un ser racional pertenece al reino de los fines como miembro de él, cuando forma en él como legislador universal, pero también como sujeto a esas leyes. Pertenece al reino como jefe, cuando como legislador no está sometido a ninguna voluntad de otro

Immanuel Kant. Fundamentación de la metafísica de las costumbres (1785)

Con su actitud, transmitió un mensaje para aquellos a quienes cuidó: “importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida”¹⁸¹

Robert Twycross. Tributes to Dame Cicely Saunders (2005)

Llegamos a este punto habiendo dado cuenta de cómo se expresan, a partir del *cuidado hospice* como práctica enmarcada en un *trasfondo ontológico* específico, determinadas nociones acerca de lo que la *persona* es y, por tanto, *debe ser*. El carácter moral de la persona,

¹⁸¹ La traducción es propia. El escrito original en inglés se encuentra disponible en: <https://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders/tributes>.

de donde se deriva para la gente del *hospice* el imperativo de cuidado, proviene del fundamento de su existencia como ser corpóreo-espiritual humano: la dignidad. Propongo a partir de esto que el *sustrato ontológico*, representado en este caso por la dignidad, cumple la función de otorgarle una entidad moral específica a la *persona* (lo que estructura de una manera específica los lazos de sociabilidad). Al mismo tiempo, del holismo ontológico a partir del cual se forjan los sentidos que componen la *filosofía hospice* se deriva una idea de la *persona* que expresa esa complejidad. Por la conexión existente entre *filosofía hospice* y *cuidado hospice*, a su vez, un cuidado acorde a la dignidad propia de la persona debe abordarla integralmente, con el objetivo de entenderla siempre a partir de la complejidad que le es característica.

Este capítulo continúa con la misma línea conceptual de pensamiento. Ya en el cuarto capítulo hemos visto cómo la constitución refleja del *yo* característica de la modernidad ha llevado, no sólo a una atomización de la experiencia humana — sintetizada en la idea del *self* como un locus de experiencia específico asociado a una biografía única e irrepetible —, sino también a la valorización de la singularidad de la *persona*. El ser humano es digno de respeto por su pertenencia a la especie, al mismo tiempo que lo es por su cualidad de ser una entidad única, con valores e ideas que le son propias y que son merecedoras de respeto (tanto como lo es él por sus cualidades intrínsecas). Si de un *trasfondo ontológico* integral y holista se pudo derivar un *marco sistémico* acorde (como vimos en el capítulo anterior), una característica estructural como la valorización del *self* se encontrará vinculada en mayor o menor medida con una noción de *persona* que exprese esa misma idea, lo cual al mismo tiempo debería verse reflejado en la forma en la que se lleva a cabo el *cuidado hospice* (nuevamente, dado que es la *filosofía hospice* el *trasfondo ontológico* que le da sentido a esa práctica). Insisto igualmente en el hecho de que lo que propongo es un esquema conceptual que funciona como un modelo teórico para comprender el universo de los interlocutores. Pese a que la sistematización que hago de los datos etnográficos pueda ponderar el carácter estructural de la acción humana por sobre su matiz empírico, intentaré igualmente a lo largo del capítulo tensionar los límites de mi propio esquema, como forma de mostrar algunas de las fisuras que se generan en la articulación entre los hechos de la realidad y los conceptos analíticos que propongo para entenderla¹⁸².

¹⁸² Con las demás partes de la matriz conceptual de la *persona* que propongo sucede lo mismo. En el capítulo anterior hemos visto cómo no sólo las dimensiones de la persona se interconectan entre sí, sino que al mismo

Lo que me propongo en este capítulo es recuperar etnográfica y conceptualmente la forma en la que se expresa, a partir del *cuidado hospice*, una idea de la *persona* como una entidad autónoma. En los cuidados en el final de la vida, que no escapan a las lógicas de las sociedades en las cuales se inscriben, el carácter reflejo del *yo* se ha traducido generalmente en un ideal de respeto por la autonomía de la persona enferma (Menezes, 2004; Wainer, 2008; Alonso, 2010), lo cual implica actuar en función del esquema de valores que ésta entiende como propio, o sea, libre de coacciones externas. El *cuidado hospice*, como veremos, incorpora esta necesidad como una forma de resistencia ante la posibilidad de una relación de cuidado *paternalista*, en la cual las decisiones se tomen sin consideración de lo que piensa o siente la persona enferma. Desestimar al otro de esa manera, negando su individualidad, es también ir en contra de aquello que lo vuelve una persona humana: su dignidad. Es, desde la lógica de las personas del hospice, otra forma posible de deshumanización.

Lejos de ser una noción con un fundamento natural, la idea de autonomía se ha encontrado atravesada por algunas reformulaciones históricas que vale la pena recuperar brevemente como primera parte de este capítulo. Esto por dos motivos: en primer lugar, porque ayuda a hacer explícita la relación existente en las sociedades humanas entre las conceptualizaciones al respecto de las expresiones de voluntad y las ideas de *persona* en un contexto determinado (lo que es parte del fundamento de esta sección de la tesis). Y por otro lado, porque este recorrido permitirá a quienes lean entender, aunque de manera superficial, cómo la idea de autonomía se incorpora al universo de los cuidados en el final de la vida. Esto último hará explícitos varios de los sentidos asociados a esta noción que se encuentran presentes en las interacciones que ocurren dentro del campo (lo que permite habilitar un mejor panorama de comprensión).

6.1. Breve historia conceptual de la autonomía

La noción de autonomía comenzó a tener un lugar privilegiado en el entramado cultural de las sociedades occidentales a partir de finales del siglo XVIII, a partir del surgimiento de un

tiempo se cruzan con las lógicas de los demás componentes de la *persona*. Ningún modelo teórico, dado su carácter abstracto y sistemático, puede dar cuenta de la totalidad de los matices empíricos que la realidad representa para los seres humanos. No es el objetivo de esta investigación hacerlo igualmente, pero me parece pertinente marcarlo y sostenerlo a lo largo de toda la tesis.

movimiento filosófico y político conocido como la Ilustración (Todorov, 2008)¹⁸³. Entre los exponentes de esta tradición intelectual se encuentra Immanuel Kant, quien es reconocido aún en la actualidad como uno de los referentes fundamentales de la ética clásica, debido principalmente a sus reflexiones filosóficas en torno a las ideas de moral, dignidad y autonomía (Kant, 1981). El carácter racionalista del pensamiento kantiano vinculó de manera estrecha estas nociones, argumentando que los individuos, como seres racionales, deben ser los propios artífices de su legislación ética. Será la razón, como fundamento de la dignidad de las personas humanas, la condición de posibilidad para la existencia de una voluntad autónoma — y con esto, libre de las disposiciones de la fe y/o el acatamiento irreflexivo de la tradición —.

La unión entre las ideas de autonomía y razón en el pensamiento de Kant puede percibirse con claridad en el desarrollo del segundo principio del imperativo categórico: un accionar moralmente válido debe obrar de modo de usar siempre a la humanidad como un fin en sí mismo — dada su pertenencia al *reino de los fines* por la posesión de dignidad intrínseca — y nunca solamente como un medio para un fin — naturaleza de las *cosas*, carentes de dignidad y, por tanto, de voluntad autónoma —. De esta idea se deriva al mismo tiempo la obligación ética de respetar la manifestación de las voluntades individuales, siempre que sean plausibles de ser consideradas autónomas (o sea, autolegisgadas por la razón). El efectivo ejercicio de la autonomía quedó sujeto, de esta manera, al carácter racional de las personas, ya que es por el mismo uso de la razón que son poseedoras de una dignidad intrínseca (lo que les otorga a su vez un valor absoluto). Una de las objeciones que se ha hecho a esta teoría tiene que ver justamente con la noción de persona a la cual responde. Kant entiende como persona al adulto “normal” que puede razonar y darse su propia ley moral (Luna, 2008). Esto dejaba por fuera de la órbita de la consideración moral a cualquier ser humano que, o bien tuviese limitada su capacidad de razonamiento, o expresara algún tipo de racionalidad que se alejaba de los parámetros establecidos por los principios de la Ilustración.

¹⁸³ Obviamente el concepto existía antes de la Ilustración, así como las reflexiones éticas en torno a él. Tal es el caso del pensamiento de Tomás de Aquino o la filosofía moral de Aristóteles. Sin embargo, inicio a partir de la Ilustración por dos cuestiones: una práctica, la extensión posible del capítulo, y otra conceptual, ya que considero que el foco central que conecta históricamente esta noción con la actualidad tiene que ver justamente con las proposiciones elaboradas por Kant (esto será argumentado a lo largo de la historia conceptual propuesta).

Lo narrado hasta aquí marca en parte la manera en que la tradición cultural de las sociedades occidentales se encuentra atravesada, al menos en las ideas y valores sobre los cuales se fundamenta, en una conexión específica entre la conceptualización de la persona como una entidad moral, el entendimiento de la dignidad como una forma de valor absoluto de lo humano y el ejercicio autónomo de la voluntad racional. La forma de concebir a la *persona* configura, tanto en el pensamiento de Kant como en el campo analizado en esta tesis, un ámbito determinado — aunque nunca totalmente acabado — de consideración moral. Si bien las ideas de persona, dignidad y autonomía continúan teniendo un sentido en la actualidad, las objeciones a los postulados de la ética kantiana son más una expresión de la forma en que en el presente se ha expandido moralmente la categoría de dignidad humana (lo cual fue abordado en el cuarto capítulo) que un error propio de la coherencia del pensamiento filosófico de Kant (para quien persona y humanidad también eran sinónimos, aunque por contexto, *lo humano* estaba directamente ligado al ejercicio de la razón).¹⁸⁴

Uno de los hitos históricos en la reformulación del concepto de autonomía, con relación a los temas que son relevantes para esta investigación, tiene que ver con su constitución como un principio fundamental de la ética clínica. Frente a los límites que encontraban las corrientes éticas clásicas para resolver los dilemas morales que se generaban dentro del sistema médico en el contexto de posguerra (y que he detallado en el primer capítulo de la tesis), Beauchamp y Childress escribieron *Principios de Ética Biomédica* (1999), un texto que se propuso, no como una teoría ética acabada, sino como un marco para identificar, resolver y analizar los problemas morales que surgían en el ámbito de la salud (Luna, 2008). Esta propuesta se organizó estructuralmente a partir de cuatro principios éticos fundamentales (o *prima facie*)¹⁸⁵ que guiarían la práctica clínica, de los cuales el respeto por la autonomía, junto con la beneficencia, la no-maleficencia y la justicia, obtuvo un lugar central.

¹⁸⁴ Lo que se verá modificado con el correr del tiempo será justamente el alcance que esa conceptualización de las personas tendrá en el respeto por la autonomía de los otros como valor fundamental (y una progresiva desarticulación de la idea de la necesidad de la existencia de una voluntad racional como condición de posibilidad del ejercicio de la autonomía).

¹⁸⁵ De allí se deriva que esta corriente de pensamiento ético sea conocida como principalismo. Los principios *prima facie* son aquellos que nos generan obligaciones en primera instancia. Un principio *prima facie* solo puede ser discutido por otro principio de igual jerarquía. Para más información sobre el principalismo en bioética y ética aplicada ver (Luna y Salles, 2008).

La definición del concepto de autonomía se elaboró de forma negativa. Las acciones consideradas autónomas serían aquellas exentas de la coerción o limitaciones impuestas por un tercero. Respetar a un agente autónomo implicaría por tanto reconocer sus capacidades y perspectivas, otorgándole el derecho a mantener una posición y elegir y realizar acciones basándose en sus creencias y valores personales. De aquí se derivan dos cuestiones. La primera tiene que ver con la innovación que se presenta respecto de la idea kantiana de autonomía. Si para Kant toda acción factible de ser considerada autónoma debía provenir de una persona autónoma – y, por ende, que obra bajo el mandato de la razón —, Beauchamp y Childress distinguen a la *persona autónoma* de la *acción o elección autónoma*, introduciendo un componente de dinamismo en el término. Una persona considerada autónoma puede proceder de modo que sus acciones o elecciones no sean consideradas como autónomas, mientras que, a la inversa, una persona no considerada normalmente como autónoma puede realizar acciones y elecciones consideradas autónomas. La segunda consideración, derivada de la primera, tiene que ver con el hecho de que la razón ya no será el único criterio a través del cual se definirá el carácter autónomo de una persona o acción. Para los autores toda decisión podrá ser considerada como autónoma siempre y cuando la persona la realice: intencionalmente, con conocimiento y sin influencias externas que la determinen.

Fue en el marco de este esquema que el principio de respeto por la autonomía de la persona enferma se introdujo en el universo de los cuidados en el final de la vida (Menezes, 2004). Tal como figura en el segundo epígrafe con el cual inicia este capítulo, la persona importa, no solo en función de su pertenencia al conjunto de la humanidad, sino porque es *esa* persona. Actuar acorde a la dignidad que le es intrínseca requiere respetar esa individualidad, asegurándose que el desarrollo de la enfermedad, y finalmente la muerte, ocurra según el conjunto de valores que ese individuo considere como propios, y no a partir de decisiones impuestas. Con el posterior desarrollo y proliferación del moderno movimiento *hospice* y los Cuidados Paliativos, el respeto por la autonomía de la persona pasó a ser un componente fundamental de los ideales de *buen morir* que son vehiculizados al interior de estos fenómenos (Menezes, 2004; Alonso, 2010, 2012; Alonso y Menezes, 2011; Wainer, 2008; Luxardo, 2010, Kranner y Radosta, 2020). Morir bien pasó a significar, en parte, morir *en los propios términos*, aun cuando esto implicase rechazar una intervención clínica (con la consecuente posibilidad de considerarla como fútil). Esta reintroducción de los deseos de la persona enferma en el proceso de toma de decisiones respecto al transcurso de la enfermedad operó como una forma de desarticular lo que era, hasta

entonces, el modelo imperante en la relación médico-paciente: el *paternalismo*, en el cual el principio de beneficencia — beneficio que era estipulado y sopesado por la *expertise* de los profesionales de la salud — primaba por sobre el respeto por la autonomía de las personas enfermas (Menezes, 2004; Alonso, 2010)¹⁸⁶.

Este breve recorrido da cuenta de un aspecto fundamental para el sostenimiento conceptual de esta investigación. En efecto, las reformulaciones históricas de la noción de autonomía, y sus implicancias en los debates éticos, se encuentran acompañadas por modificaciones sustanciales en las ideas de persona y dignidad (que se encuentran al mismo tiempo vinculadas estrechamente entre sí). La autonomía ha sido un valor que ha caracterizado tanto los proyectos políticos como los modos de subjetivación de las sociedades occidentales, constituyéndose así el carácter individualista de su configuración cultural (Dumont, 1987). El proceso se acentúa aún más en la modernidad tardía (Giddens, 1995), en consonancia con ideas de dignidad y persona que, al mismo tiempo que abarcan virtualmente a la totalidad de lo humano, se basan en la existencia de un sujeto desligado de su contexto social e histórico, que se construye reflexivamente a través de una interioridad que es entendida como expresión de su “verdadero” *yo* o *self* (Illouz, 2010). En lo que resta del capítulo analizaré la forma en la que este concepto aparece como una idea-valor que guía la práctica de *cuidado hospice* y que, como vengo sosteniendo a lo largo de la tesis, se basa en y configura al mismo tiempo una noción particular de la *persona*. Con relación a esto, quisiera en primer lugar retomar algunas de las críticas y reformulaciones que se han hecho del concepto de autonomía en la actualidad, con el objetivo de intentar delinear un marco conceptual propicio para la articulación empírica de esta categoría.

6.2. Autonomía y cuidado hospice

Como mostré brevemente en la introducción de este capítulo, la idea de un cuidado que respete la autonomía tanto de la persona enferma como de su *entorno significativo* (o sea, todos aquellos que forman parte de la unidad de cuidado) se encuentra fuertemente arraigada tanto en el moderno movimiento *hospice* como en los Cuidados Paliativos. En mis años de trabajo de

¹⁸⁶ Para un análisis del *paternalismo* en la práctica clínica ver Gert, Clouser y Culver (1996).

campo me he encontrado con este precepto de diversas maneras, aunque por lo general, en el nivel de la abstracción teórica, suele ser definido como la necesidad de que la persona enferma actúe libre de cualquier coerción externa que influya en su proceso de toma de decisiones. Cualquier cientista social podrá notar que, a los efectos prácticos, esta conceptualización del ejercicio de la voluntad autónoma representa un conflicto: ¿existe acaso alguna acción humana que pueda ser considerada como libre de cualquier tipo de coerción? ¿No se encuentra, por ejemplo, el contexto social e histórico en el cual una persona existe y se desarrolla, influenciando constantemente su toma de decisiones más allá de lo que ese sujeto efectivamente desee? Si no existe la posibilidad de una libertad total, dado el carácter condicionado de toda acción humana, me pregunto: ¿hasta dónde debe respetarse la autonomía de una persona?

Estas son reflexiones que forman parte de los debates actuales en torno a la noción de autonomía y las posibilidades, tanto potenciales como efectivas, de respetar el ejercicio de la voluntad autónoma de las personas (tanto en el contexto del cuidado en el final de la vida como por fuera de él). Más allá del contenido específico de cada propuesta, las críticas a la idea del respeto por la autonomía como principio guía de la práctica clínica se centraron en hacer explícito el trasfondo de valores liberales — tales como la libertad, independencia, la justicia y la imparcialidad — a partir de los cuales esta noción había sido formulada. Esto generaba, entre otras cuestiones, un entendimiento del sujeto moral como una abstracción que excluye el componente afectivo y experiencial de la existencia humana del proceso de toma de decisiones. A partir de este planteo surgieron diferentes alternativas que intentaron proponer a la persona concreta, cotidiana, emocional y diversa como el nuevo sujeto ético-político, tomando como base el entendimiento del individuo como un devenir que parte de una ubicación en el conjunto social, emergiendo siempre de una experiencia histórica (Jaggar, 2014; Álvarez, 2015, Costa, 1996; Carosio, 2007; Ortiz, 2014).

En el ámbito de la investigación y la práctica clínica esto se tradujo en una búsqueda por ampliar los márgenes de entendimiento y posibilidades de aplicación del concepto de autonomía en poblaciones consideradas *vulnerables* (Varma y Wendler, 2008; Kodish, 2003; Cardoso y Calabró, 2005; Verastegui, 2008), o sea, que por diferentes motivos encontrasen limitadas sus capacidades con relación a la toma de decisiones entendidas como autónomas (tales como ser menor de edad, padecer una enfermedad que afecte el funcionamiento motriz y/o cognitivo o encontrarse en una situación social y/o económica desfavorable). Sobre la base de estas cuestiones se intentó llevar la noción de autonomía al terreno de lo concreto. Esto dio

como resultado diversas cuestiones como: su aplicación en otro tipo de contextos culturales en los cuales la tradición liberal no estuviese tan arraigada (Salles, 2001), la elaboración de modelos diacrónicos que intentaron comprender el ejercicio de la autonomía de forma gradual (Christman, 2004) y la construcción de conceptos que buscaron ajustarse a las condiciones específicas de cada tipo de población — tales como la noción de *autonomía mínima* en el desarrollo de la infancia (Haworth, 1986) o la vinculación entre el ejercicio de la autonomía y las disposiciones subjetivas de la persona a partir de la idea de *sentimiento de autonomía* como posibilidad de autoperibirse como un agente capaz de tener la experiencia de actuar de forma autónoma (Nedelsky, 2011) —.

Si bien la mayoría de estas propuestas teóricas provienen de otras disciplinas diferentes a la antropología social (como la bioética o el derecho), quisiera sostener las reflexiones de las cuales parten como insumo para la formulación de un marco conceptual propicio para analizar de qué manera aparece la idea de autonomía en un caso empírico específico como lo es la unidad de análisis de esta tesis. Efectivamente la noción de autonomía es un ideal con un trasfondo epistemológico liberal que se aleja de la realidad concreta de la interacción humana, lo cual lo vuelve difícilmente utilizable como un concepto para el análisis antropológico — dado que los valores con los cuales se encuentra asociada no se condicen con los presupuestos fundamentales de gran parte de la teoría social —. Propongo, como una forma de acercar mi esquema conceptual al terreno de lo empírico, evitar la noción de autonomía y, en su lugar, hablar de *voluntad*. Esta categoría analítica será entendida como la relación existente entre el *self* (tal como fue definido en el cuarto capítulo) y las diversas formas en que éste se expresa *para los demás* — lo cual le otorga el carácter de interacción —. Al mismo tiempo, como veremos a partir de las situaciones etnográficas presentadas, la *voluntad* es significada como autónoma cuando la relación entre el *self* y la expresión del *self* es considerada como legítima, cuando la forma en la que el *self* se manifiesta para los demás es entendida como un reflejo certero de ese *self* (constitutivo además de la identidad individual de la persona). Esto no implica por supuesto, y también intentaré dar cuenta de eso, que no existan discusiones o tensiones acerca de si debe ser respetada o no la voluntad de la persona. En este sentido la significación de la *voluntad* como autónoma debe ser entendida siempre como una construcción fragmentaria que los sujetos involucrados elaboran a partir de su entendimiento de qué hace al *self*, cuáles son las obligaciones que su valor genera y cómo respetarlas en la práctica (en este caso, a partir del *cuidado hospice*).

Algunas aclaraciones antes de adentrarnos en el análisis etnográfico. Si bien, en el marco del *cuidado hospice*, la *voluntad* de la persona que padece una enfermedad que amenaza su vida suele ser significada como autónoma cuando existe una relación lineal entre lo que se considera su *self* y la forma en la que éste se expresa, eso no quiere decir que se limiten o prohíban necesariamente las acciones llevadas a cabo por una *voluntad* no significada como autónoma (nuevamente, esta es una tensión siempre sujeta a discusión). Por otra parte, tanto a nivel analítico como empírico, la idea de la existencia de una *voluntad* autónoma continúa sosteniendo un vestigio de liberalidad, en cuanto el contexto social e histórico en el cual la persona se manifiesta suele ser entendido en menor medida como un tipo de coerción externa — no sucede así, en cambio, con los vínculos humanos que la persona efectivamente establece —. Dicho esto, quisiera presentar a continuación algunas cuestiones relativas a cómo se presentan estas reflexiones en las interacciones cotidianas que se dan en el hospice.

6.2.1 Self, identidad e individuo

En el cuarto capítulo vimos cómo dentro de la *filosofía hospice* la *persona* adquiere valor, no únicamente en función de su pertenencia a la especie humana, sino también por el hecho de ser *esa* persona y no otra. La dignidad no sólo se expresa como *sustrato ontológico* de la *persona* a partir de las cualidades en común que esta entidad comparte con las demás — en el sentido de formar parte de una misma *unidad moral* —, sino también con relación a las características que la vuelven única y distinguible. Este conjunto de particularidades se encuentra generalmente asociado a la trayectoria experiencial específica de cada individuo, y compone, dentro del entramado cultural en el cual nos encontramos, aquello que es entendido como el sí-mismo o *self* de la persona: un locus de experiencia que la vuelve diferente de las demás. Este *self* se encuentra al mismo tiempo estrechamente vinculado con lo que se comprende como la identidad personal de cada individuo, al límite de ser términos que coloquialmente pueden ser intercambiados entre sí. Es por esto por lo que dentro del hospice y con relación a las ideas y prácticas que giran en torno al cuidado, adquieren una especial relevancia los mecanismos de identificación de la persona — lo que, en el cuarto capítulo, hemos visto que sucede con el nombre y con las preferencias o valores que son entendidos como propios de cada sujeto —. El objetivo es, en última instancia, llevar a cabo un cuidado personal y personalizado que respete la individualidad del otro, lo que se vuelve una exigencia moral debido a su condición de *persona*.

Parte de la experiencia de enfermedad dentro del hospice se encuentra atravesada por una valorización de estos mecanismos de identificación, incluso aún cuando no se encuentran institucionalmente guiados. Una situación etnográfica en particular construye de forma clara esta idea. Se encontraba dentro del hospice un *huésped* que había vivido seis años de su vida en la calle, en condiciones de extrema vulnerabilidad. No es una situación poco común que personas de sectores socioeconómicos de bajos ingresos lleguen a la institución, dado que uno de los objetivos del movimiento tiene que ver con priorizar este tipo de poblaciones. El carisma y la sencillez de este *huésped* calaron profundamente en los voluntarios del hospice, generándose rápidamente lazos de cariño y amistad. Al cabo de unas semanas de su ingreso, un familiar directo de una de las voluntarias de la institución solicitó permiso para llevar a cabo, en conjunto con los *huéspedes*, un trabajo práctico que necesitaba elaborar para una materia de la universidad. La actividad consistía en fotografiar las caras de personas que se encontrasen en situaciones de vulnerabilidad, y que, como tales, son históricamente invisibilizadas. En este caso lo vulnerable provenía del hecho de que los *huéspedes* padecieran una enfermedad amenazante para su vida (y de ahí la idea de llevar a cabo la propuesta en un hospice)¹⁸⁷. El permiso eventualmente fue concedido y la persona en cuestión asistió a la institución con su cámara fotográfica para retratar los rostros de los *huéspedes* que allí se encontraban.

En el momento esta no fue una anécdota que tuviese un particular impacto para mí, ni personal ni etnográficamente. Pero poco después sucedió algo que terminó por otorgarle un sentido que valía la pena tener en cuenta. La persona que había llevado a cabo la actividad volvió al hospice con las fotografías reveladas para mostrárselas tanto a los directivos de la institución como a los *huéspedes*. Acompañada por la Coordinadora de Voluntarios entró en la habitación del *huésped* mencionado en el párrafo anterior, para mostrarle lo que todos considerábamos una excelente fotografía, en la cual su rostro sonriente había adquirido un carácter excesivamente fotogénico. La reacción del *huésped*, sin embargo, se encontraba en otro carril de emociones. Sorprendido les confesó a todos que nunca se había visto a sí mismo en una “foto”, y que la apreciaba mucho. El impacto emotivo fue tal que, para recordar la

¹⁸⁷ Aclaro esto como forma de entender que el *huésped* mencionado no participó de la actividad en carácter de persona en situación de calle.

escena, se decidió tomar una especie de meta-fotografía: el *huésped* fue retratado una vez más, sosteniendo con sus manos la fotografía de su rostro sonriente¹⁸⁸.

Este hecho tuvo una trascendencia institucional enorme, y es aquí donde quiero poner el foco (ya que mi interés se encuentra mayormente ligado a los sentidos del cuidado entre los voluntarios del hospice). La anécdota fue presentada en diferentes ocasiones debido a cómo, desde la lógica de voluntarios y directivos, daba muestra de la importancia de darle entidad al otro como un sujeto individualizado con una identidad propia. En el encuentro anual del año siguiente la Coordinadora de Voluntarios aprovechó una de las instancias de reflexión para compartir al equipo completo de voluntariado algunas diapositivas con imágenes de la cotidianeidad del hospice, como forma de tomar los cuidados que allí se dan y volverlos una “experiencia viva”. Allí apareció nuevamente este *huésped*, que sonriente se veía por primera vez en una fotografía. La interpretación de la imagen siguió en la misma tónica: parte del cuidado que se brinda en la institución está dirigido a posibilitar este tipo de experiencias; que el otro pueda reconocerse a sí mismo y reconocer que posee una identidad propia diferente de las demás, y que justamente por este hecho — y por su condición de persona humana y digna — merece respeto y cuidado hasta el último momento de su vida. Este *huésped*, que ha sido invisible para gran parte de la sociedad debido a su condición de persona en situación de calle, ahora era visto por un grupo de personas que se preocupaban por él. Este *ver al otro*, reconocerlo como alguien — darle entidad moral —, permite en parte el *verse uno mismo*, hecho que quedó gráficamente documentado por un evento casual. Si bien sigue habiendo una construcción relacional de la dignidad humana (como vimos en el cuarto capítulo), en lo que quiero centrarme en este caso es en la importancia que adquiere como valor humano, y para la filosofía de *cuidado hospice*, que el *huésped* se reconozca a *sí-mismo* como una persona distinta de las demás (y no como *uno más*, lo que suele ser leído como un trato impersonal).

Este entendimiento y valorización de la identidad personal se ve tensionado al mismo tiempo por la comprensión de la intimidad como un valor positivo y deseado — constitutivo también de las nociones de persona y autonomía que se dan a lo largo de las interacciones entre los diversos actores —. Durante algunas de las últimas *reuniones de facilitadores* a las cuales

¹⁸⁸ La fotografía de la escena fue enmarcada y colocada en la *sala de voluntarios*.

asistí en carácter de *facilitador* de mi turno, un tema que se trató recurrentemente tenía que ver con la información que los voluntarios compartíamos en los *partes* diarios. Una de las dudas que frecuentemente aparecía tenía que ver con el tipo de cuestiones que debían o no ser transmitidas a través de este canal. Los *facilitadores* argumentaban que en ocasiones los *huéspedes* conectaban de manera más empática con ciertos voluntarios y no con otros, lo que hacía que recibieran de parte de esta persona información acerca de su trayectoria biográfica que podía ser desconocida por los demás. La cuestión era la siguiente: ¿es necesario y/o válido compartir en el *parte* información relativa al *huésped* que esa persona nos ha contado por la confianza que se ha construido en torno al vínculo que tenemos? O ¿Esos son datos que forman parte de su intimidad y, en última instancia, del único y singular vínculo que ha establecido con nosotros? Una resolución posible a esta tensión fue explicar a los voluntarios que las relaciones que el *huésped* establece con cada uno del equipo son tan íntimas — y constitutivas de su individualidad — como la persona misma y que, en ese caso, merecen respeto (lo cual significa que no deben compartirse). Por otro lado, si el voluntario en cuestión considerase que la información que ha recibido puede reorientar positivamente el cuidado que está recibiendo el *huésped*, en este caso puede compartirla con el resto del equipo (aún cuando se siga entendiendo que este tipo de datos forman parte de la intimidad del *huésped*).

Vemos a partir de esto cómo la comunicación institucional se encuentra orientada por los valores a partir de los cuales se constituye la *filosofía hospice*, aun cuando estos se mantengan tensionados entre sí; valorar la individualidad del otro — su identidad personal, su *self* y la forma en la que decida gestionar su intimidad — y sostener, en simultáneo, un cuidado personal y personalizado en el final de la vida. Algo similar sucedió en la institución con la cuestión de las historias clínicas de los *huéspedes*. En una de las *reuniones de facilitadores* se generaron dudas en torno a si los voluntarios podíamos acceder a ese tipo de información. El argumento era que, si conocíamos la situación del *huésped* con respecto a su enfermedad, podríamos tener todas las precauciones necesarias en su cuidado. Luego de una consulta con directivos y la Directora Asociada, se informó que los datos que se vuelcan en la historia clínica son de carácter confidencial, que “no [era] parte de nuestro rol como voluntarios interiorizarnos [con ellas]”,

ya que “se trata de una información muy sensible, con vocabulario técnico y *sobre todo*¹⁸⁹ privado de cada *huésped*”. Momentos posteriores una voluntaria compartió una inquietud a través del *parte*. Si no podemos acceder a ese tipo de información, marcó, “deberíamos tener pautas claras acerca de qué y cómo comunicar los datos médicos en las *Bienvenidas* para evitar confusiones. Me refiero por ejemplo a cuando surgen casos de patologías en las que puede haber un riesgo de contagio, para cuidarnos nosotros y poder cuidar mejor al *huésped*”. Más allá de las decisiones tomadas, puede verse cómo la idea del respeto por la autonomía del otro, por su identidad y su *self*, se tensiona con la necesidad de llevar a cabo un cuidado personalizado del *huésped*. Los datos que aparecen en la historia clínica son entendidos como “sensibles”, “privados” de cada *huésped* y, en este sentido, aunque conocerlos pueda ayudar a llevar a cabo un cuidado con un mayor grado de personalización (uno podría saber, por ejemplo, si el *huésped* tiene un dolor específico concentrado en alguna parte del cuerpo o si no puede comer determinados alimentos¹⁹⁰), institucionalmente se resuelve respetar la forma en la que el *huésped* decida gestionar su intimidad — qué le parece confidencial y qué no —.

Otra forma, en ocasiones institucionalmente enmarcada, bajo la cual aparece la valorización de la singularidad del *self* tiene que ver con diferentes mecanismos de introspección de los cuales son invitados a participar tanto voluntarios como *huéspedes*. Un ejemplo de esto lo constituye el espacio de *arteterapia*, coordinado por una de las voluntarias del hospice (y el cual aparece detallado en el tercer capítulo de la tesis). Los encuentros anuales del hospice disponen, generalmente, de este tipo de actividades. En una de ellas se nos invitó a escribir nuestro nombre en un membrete, colocárnoslo y reflexionar sobre él: sobre su origen, su historia, cómo lo habían elegido nuestros padres y bajo qué criterios, qué pensábamos que reflejaba efectivamente nuestro nombre acerca de la personalidad que *éramos*. En otra ocasión construimos nuestro propio caleidociclo. Este objeto no sólo fue interpretado como una metáfora de la forma en que las personas se encuentran constituidas por múltiples dimensiones vinculadas entre sí de forma dinámica (tema profundizado en el anterior capítulo), sino que todo el proceso de construcción del caleidociclo fue entendido por quien coordinaba la actividad

¹⁸⁹ El énfasis es propio. Estos extractos pertenecen a un mail institucional enviado a todos los voluntarios del hospice.

¹⁹⁰ A cuestiones como estas se refiere la voluntaria en el extracto citado más arriba.

como una analogía de la edificación del propio ser. Como mencioné, los *huéspedes* también son invitados a participar del espacio de *arteterapia* a partir de diversas actividades, generalmente vinculadas con la pintura y las manualidades. Este tipo de recursos es presentado por quienes acompañan a los *huéspedes* en su realización como procesos silenciosos en los cuales el otro organiza y expresa los sentidos de su trayectoria biográfica que se encuentran más allá del carácter de lo verbal. Es, dentro de esta lógica, una forma de introspección del *sí-mismo* o *self*, con el objetivo, generalmente, de entender los procesos internos que nos están afectando (en el sentido más amplio de la palabra) y que, en el contexto de padecimiento de una enfermedad terminal, adquieren significados particulares.

Podemos ver hasta aquí que varios de los mecanismos que forman parte del *cuidado hospice*, así como las actitudes y comportamientos no institucionalmente enmarcados del equipo de voluntariado y directivos, expresan, al mismo tiempo que constituyen, una organización psíquica reflexiva del *self* (Giddens, 1995). Esto, en vinculación con el entramado simbólico de la *filosofía hospice* y los cuidados en el final de la vida (tal como son actualmente entendidos), genera una valorización de la interioridad y la identidad personal como componentes fundamentales del carácter digno — y, por tanto, moral — de la existencia humana. De allí surge el imperativo de respeto por aquello que se entiende como la singularidad propia de la *persona* en cuanto individuo. Sin embargo, como ha sido mostrado a partir de diferentes situaciones etnográficas, en el cotidiano de la interacción entre los actores, estas ideas entran en constante tensión (lo que permite al mismo tiempo dar cuenta de los límites de su constitución). A continuación, quisiera centrarme sobre otro foco fundamental en la comprensión de la *persona* como una entidad cuya *voluntad* merece respeto: la forma en que, a partir de diferentes prácticas que son entendidas como constitutivas del *cuidado hospice*, se gestiona institucionalmente la *voluntad* tanto del *huésped* como de su *entorno significativo*.

6.3. Gestión de la voluntad autónoma

A lo largo del cuarto capítulo hemos visto cómo, dentro de lo que voluntarios y enfermeras entienden como *cuidado hospice*, aparece como una condición necesaria la promoción de la autonomía y autodeterminación del *huésped*. Esta idea representa, para la comprensión de la interacción humana en un contexto etnográfico específico, algunas complicaciones ya señaladas con anterioridad: la promoción de la autonomía se presenta como un discurso que forma parte

de los valores institucionales asociados a la *filosofía hospice*, pero en la práctica concreta, con relación al cuidado de otros, esto puede adquirir diferentes sentidos (Luxardo, 2010). Esto no es una novedad para la antropología social. Me refiero al hecho de que una misma categoría simbólica pueda ser significada de diversas formas en el plano de la interacción concreta. Como forma de avanzar un poco más allá de esta premisa en la comprensión del universo de sentido en el cual interactúan los actores en el campo, prefiero centrarme, antes que en la manera en que cada uno entiende la idea de autonomía, en cómo se gestiona institucionalmente aquello que es significado como una *voluntad* autónoma (y que he tratado de construir conceptualmente durante el transcurso de este capítulo). Con ánimos de ser más claro, el objetivo del siguiente apartado es analizar las *prácticas institucionales de gestión de la voluntad autónoma*, poniendo el foco en sus implicancias para el entendimiento de la *persona* como una entidad que merece respeto en función de su singularidad. Definiré estas prácticas como mecanismos, institucionalmente enmarcados en los valores de la *filosofía hospice*¹⁹¹, dirigidos a mantener las manifestaciones de la *voluntad* de la *persona* en el orden de lo que es entendido como autónomo. Con esto último creo poder orientar el eje analítico del nivel de las ideas al nivel de la interacción empírico-simbólica a partir de la cual se construye la realidad social (al menos desde el marco conceptual que he propuesto para esta investigación).

Antes de comenzar quisiera hacer una aclaración respecto del carácter ético de las situaciones etnográficas que serán relatadas a continuación. Considero y fomento el hecho de entender que la disciplina de la antropología social y cultural, particularmente su método etnográfico, no está diseñado para mostrarle a la gente, aquellos que consideramos nuestros interlocutores, las contradicciones existentes entre lo que dicen y lo que hacen — y por tanto hacerles dar cuenta de que están incursionando en un error —. Esto por varios motivos. Entre ellos el hecho de que, considerado desde el punto de vista del actor que lo ejecuta, todo acto es plausible de ser entendido como racional (juzgarlo como irracional sería de alguna manera etnocéntrico, por tanto, se está analizando a la persona o al grupo social a partir de una racionalidad que no le es propia). Otro motivo, aún más relevante en este caso, es el hecho de

¹⁹¹ Con esto dejo por fuera del análisis toda práctica que pueda ser comprendida como una ocurrencia de un actor específico, antes que como un mecanismo institucionalmente coordinado que forma parte de lo que es significado como *cuidado hospice*.

que, desde el marco teórico que considero pertinente para el análisis de la vida social, me alejo de la concepción positivista según la cual las categorías (sean analíticas o nativas) son representaciones de entidades cuya existencia es previa a ellas. Desde mi perspectiva, la realidad está compuesta por un diálogo constante entre componentes abstractos y empíricos — al punto de que sean instancias indiscernibles de la misma —, por lo que la única manera de entender un concepto, una palabra, es analizando la forma en la que se significa a partir de la interacción social. Todo esto se reduce a explicitar que este apartado no está diseñado para mostrar que los actores del hospice no respetan tanto la autonomía de los *huéspedes* como dicen hacerlo, sino para dar cuenta de cómo la realidad es un diálogo complejo y constante entre los contextos específicos en los cuáles vivimos y las categorías que utilizamos para ordenar el mundo. Dicho esto, procedo al análisis.

6.3.1. Lugar de los valores en la toma de decisiones

Parte de las *prácticas institucionales de gestión de la voluntad autónoma* que son constitutivas del *cuidado hospice* se encuentran directamente ligadas con la necesidad de incorporar el esquema de valores del *huésped* en la toma de decisiones respecto del transcurso del final de su vida — lo cual también se sostiene en el caso de los Cuidados Paliativos, como han mostrado Alonso (2010) y Menezes (2004) —. Esto tiene como objetivo, principalmente, que el criterio clínico — fundamentado mayoritariamente sobre una base biológica¹⁹² (aquello relacionado con las condiciones de posibilidad que brinda el estado orgánico de los sujetos) — no sea el único en consideración a la hora de ponderar un curso de acción posible por sobre otros. Nuevamente, hay una búsqueda activa por desarticular lo que se entiende como una relación médico-paciente *paternalista*, en la cual la opinión experta del profesional de la salud se encuentra por encima de la comprensión subjetiva de la persona enferma respecto de su

¹⁹² Si retomamos el argumento del capítulo anterior, podríamos entender la búsqueda por fomentar la autonomía de la persona enferma como un intento por incorporar todas las dimensiones de su existencia en el establecimiento de la relación de cuidado — y no solo la biológica, representada, en la toma de decisiones sobre el transcurso de la enfermedad, por los criterios considerados como “clínicos” —. Marco esto para hacer explícita la conexión existente entre, por un lado, entender a la persona desde una visión integral y holística y entenderla como una entidad autónoma y, por el otro, los capítulos que estructuran la argumentación central de esta tesis.

propia condición — lo cual suele comprenderse como una pérdida de autonomía por parte de la persona enferma debido a su sumisión al poder médico (Alonso, 2010; Menezes, 2004) —.

Mientras nos encontrábamos realizando las tareas habituales del turno en nuestro equipo de voluntariado, una de las voluntarias del turno anterior se acercó para comentarnos algunas cuestiones que había estado charlando con una de las *huéspedes*. Esta persona, nos contó, no quería ir sola a las consultas médicas porque se ponía nerviosa frente a las posibilidades de su diagnóstico y “se nublaba”, lo que le impedía escuchar o preguntar cualquier cuestión relacionada con su padecimiento. La solución de la voluntaria frente a la preocupación del *huésped* fue acompañarla de la forma que, tanto desde su perspectiva como desde la lógica institucional, exige el *cuidado hospice*. Se sentó junto con esta persona en el *living* del hospice, buscó una libreta, y entre ambas conversaron acerca de las dudas que necesitaba despejar en su próxima visita médica. El objetivo de esto, explicitado por la voluntaria en una conversación posterior, fue lograr que la consulta con el médico esté guiada por *sus* preocupaciones respecto del transcurso de la enfermedad y el final de la vida, y no las de la persona que la acompaña o el profesional de la salud.

En otra oportunidad en la cual fui de visita al hospice por cuestiones relativas a mi investigación, la Directora Asociada se encontraba dando una charla a un grupo de pasantes de gerontología (uno de los tantos aportes de formación que brinda la institución). Por consejo de la Coordinadora de Voluntariado, que había sido quien me había abierto la puerta en esa ocasión, me senté por unos instantes a escuchar: “quedate que seguro vas a aprender algo”, me marcó. En un momento la Directora Asociada comenzó a narrar la anécdota de un *huésped* que había estado en el hospice, con el objetivo de dar cuenta de cómo se conjugan diferentes criterios — el clínico y “otros”, en este caso — a la hora de tomar una decisión respecto del transcurso de una enfermedad amenazante para la vida, y cómo el cuidado debe estar atravesado por el respeto a la autonomía de la persona. La historia me era familiar, ya que trataba de un *huésped* que, si bien no había llegado a conocer (falleció antes de que yo ingresara al hospice), permanecía con fuerza en la memoria emotiva de varios de los voluntarios, dado el cariño que le tenían. Lo que generalmente se destacaba de su paso por la *Casa de la Esperanza* tenía que ver con lo mismo que la Directora Asociada quería marcar en esta oportunidad. Cuando se aproximaba el final de su vida, este *huésped* decidió realizarse una quimioterapia que le permitiese vivir aproximadamente veinte días más. Hizo esto aún sabiendo que, desde un punto de vista tanto orgánico como experiencial, esta decisión iba en contra de su “calidad de vida”

(dado el malestar que provoca atravesar una sesión de quimioterapia). Esta acción, que incluso desde la perspectiva de los cuidados de tipo paliativos puede ser entendida como un encarnizamiento terapéutico o una negación psicológica de la proximidad de la muerte, tenía una motivación más profunda. La nieta de este *huésped* se encontraba pronta a nacer, y ella quería estar viva para conocerla¹⁹³.

Los deseos y preocupaciones de la persona enferma con relación al transcurso de su enfermedad son entendidos institucionalmente como parte constitutiva del *self*. Este locus de experiencias se expresa, en los casos expuestos, de una manera que es entendida como legítima, y por tanto se inscribe dentro de lo que he definido como una *voluntad* autónoma. Al ser entendida la *persona* misma como una entidad autónoma, las prácticas institucionales de cuidado se dirigen a sostener el carácter autónomo de la *voluntad*, como forma de respetar el carácter autónomo de la *persona* — y con esto su dignidad, y la condición que adquiere a partir de ella —. Desde la lógica de la *filosofía hospice* la persona es siempre autónoma. La *voluntad*, en cambio, puede perder su carácter autónomo cuando, por los motivos que fuere, se desdibuja la relación existente entre el *self* y la forma en la que éste se expresa *para los demás*. Uno de estos motivos, como acabamos de ver, se vincula con no considerar los deseos y preocupaciones de la persona enferma — o cualquier otra cuestión que sea entendida como constitutiva de su *self* — como un criterio válido en la toma de decisiones respecto del transcurso de la enfermedad.

Esto último, dada la búsqueda del *cuidado hospice* por incorporar al *entorno significativo* de la persona enferma como parte constitutiva de la unidad de cuidado (que hemos visto en el análisis de la dimensión social de la persona en el capítulo anterior), se extiende también para el caso de las opiniones, preocupaciones y deseos de las personas cercanas al *huésped*. A medida que avanzaba la charla mencionada en los párrafos anteriores la Directora Asociada continuó relatando casos en los cuales el “criterio clínico” se conjugaba con “otros criterios” a la hora de tomar decisiones respecto de las formas institucionales de cuidado. Comentó entonces una situación en la cual trasladaron a una persona enferma, acompañada por su hermana, desde

¹⁹³ Lo cual finalmente logró, para felicidad tanto de ella como de su familia y todos los voluntarios y enfermeras del hospice. Lo movilizante de ese momento fue inmortalizado en una fotografía que está guardada en la *sala de voluntarios* de la institución.

el hospital hasta el hospice. La persona se encontraba ya en *agonía*¹⁹⁴, debido a lo avanzado de su enfermedad, por lo que traerla a la institución era, “objetivamente” según la Directora Asociada, “una locura”. Lo que determinó que el traslado efectivamente se lleve a cabo fue el respeto por el deseo de su familiar. Su tranquilidad se encontraba directamente vinculada con el hecho de que su hermana no falleciera en el “ambiente frío” de un hospital. La persona en cuestión finalmente murió en el hospice luego del plazo de unas pocas horas. Su hermana agradeció que haya podido irse en un lugar con la “calidez” propia de un “hogar”.

En este caso también el cuidado tanto de la persona enferma como de su familiar se vincula con la necesidad de respetar un deseo que es considerado como legítima expresión de su *self*: ver a un/a hermano/a morir en el ambiente cálido de un hogar — valorado positivamente — antes que en la frialdad impersonal de un hospital — valorado negativamente —. En determinadas circunstancias, este ideal de cuidado, que expresa un entendimiento de la persona como una entidad autónoma, genera que el criterio clínico (considerado comúnmente como “objetivo” y, por tanto, válido más allá del contexto y de la subjetividad de quienes intervienen) se vea interpelado por otro tipo de criterios con relación a la toma de decisiones respecto del transcurso del final de la vida — sea desde el punto de vista del *huésped* o de las personas que forman parte de su *entorno significativo* —. Lo que se considera como “una locura” desde un punto de vista médico o biológico puede no serlo desde una perspectiva que se considera a sí misma como “humana” (entendimiento análogo a los polos que constituyen el *cuidado hospice*, la compasión y la competencia), esto es, que respeta la dignidad de la persona.

El respeto por la autonomía tanto de los *huéspedes* como de su *entorno significativo*, sin embargo, en ocasiones puede entrar en tensión. Como vimos en la *Bienvenida* presentada en el anterior capítulo, los *huéspedes* pueden ingresar a la *Casa de la Esperanza* desconociendo, o bien su enfermedad, o bien el estado de gravedad en el que se encuentran. Esto sucede generalmente porque el *entorno significativo* de la persona decide no darle esa información, considerando que saberla le provocaría un daño (en Cuidados Paliativos esto se lo conoce como “cerco de silencio”). Aquí es donde se produce la tensión: el hospice, institucionalmente, y es

¹⁹⁴ Si bien existen varios factores orgánicos que indican el estado de agonía, descritos en la bibliografía que desde los cuidados en el final de la vida se ha elaborado sobre este tema, esta es una categoría que suele ser usada como forma de explicitar que a la persona enferma le quedan horas de vida.

algo que guía el accionar de los voluntarios, respeta la decisión de los familiares de no informar al *huésped* de su situación. Esto aún cuando pareciera ir en contra de respetar la autonomía del *huésped* de saber efectivamente cómo se encuentra y a qué ha entrado al hospice. Sin embargo, y esto es algo que se suele sostener en las *entrevistas iniciales* una vez que la familia nos informa si el *huésped* sabe o no acerca de su condición, los voluntarios “no mentimos”. Esto implica que, si la persona enferma efectivamente pregunta, sea a una médica, enfermera o voluntario, cómo se encuentra, con relación a su enfermedad, la información le será otorgada. Nuevamente, existen valores a nivel institucional relacionados con una filosofía de cuidado que se propone respetar la autonomía de la persona, entendiéndola a partir de diversas cuestiones que se comprenden como parte de su *self*, su identidad personal. La gestión de la *voluntad*, en la práctica, tensiona esos valores y exige algún tipo de resolución que se ajuste a las especificidades del contexto (en este caso, cómo se lleva a cabo el manejo de la información del *huésped*).

6.3.2. Carácter corporizado del self

Otro de los aspectos fundamentales de la gestión institucional de la *voluntad* tiene que ver con el carácter corporizado del *self* con el que insiste Julia Lawton (2000). Como afirma la autora, el cuerpo se vuelve un vehículo del *self* en las sociedades occidentales, por lo que mantener un sentido coherente de uno mismo requiere de ciertas capacidades corporales. Las enfermedades que amenazan la vida de la persona, al presentarse en conjunto con un deterioro tanto físico como cognitivo que impide mantener la sensación de control sobre el cuerpo, aparecen como un momento de disminución del *self*, ya que la persona enferma deja de reconocerse a sí misma — y deja de ser reconocida por otros — como el agente de sus propias acciones corporizadas. Esta pérdida de autonomía corporal concluye Lawton, termina por socavar la *personhood* (*personhood*) del sujeto, aquello que lo significa como una *persona* frente a los demás. Incluso la persona puede morir *socialmente* antes de que se produzca su muerte biológica¹⁹⁵.

¹⁹⁵ Las reflexiones presentadas en este párrafo ayudan también a conectar las dimensiones corporal, psicológica y social del capítulo anterior con las implicancias relativas al respeto por la autonomía de la persona enferma. Al mismo tiempo, esto permite conectar ambas ideas con la dignidad como *sustrato ontológico*: dejar de ser

Si bien este es un análisis interesante, y útil para entender lo que sigue a continuación, quisiera distinguir en algunos aspectos la propuesta analítica de Lawton de lo que yo aquí presento. Mi foco está puesto fundamentalmente en las prácticas institucionales que voluntarios y enfermeras llevan a cabo, y que, en el caso específico de este capítulo, se encuentran vinculadas con un entendimiento de la *persona* como una entidad cuya autonomía y capacidad de autodeterminación deben ser respetadas y fomentadas. Me interesa entender cómo a partir de la interacción humana, mediada particularmente por acciones que se comprenden como parte de un cuidado basado en una filosofía específica, se configura un sentido acerca del *self* y de cómo éste debe expresarse. He subsumido esta relación en el concepto de *voluntad* el cual, si bien se nutre de la idea de agencia corporizada de Lawton (2000) — que aparece en la mayoría de los estudios etnográficos en contextos de cuidado en el final de la vida (Broom, 2015; Alonso, 2010; Luxardo, 2010; Menezes, 2004; Wainer, 2008) —, la excede para incluir atributos no corporizados de la identidad personal (tales como los deseos y preocupaciones, como hemos visto con anterioridad).

Una de las primeras veces en que me percaté de la forma en la que el *cuidado hospice* se encuentra atravesado por una búsqueda por subsanar en los *huéspedes* la pérdida de ciertas capacidades corporales que permiten el movimiento a voluntad sucedió mientras me encontraba en la *cocina de voluntarios*. Dos voluntarias charlaban entre sí mientras yo llevaba a cabo algunas tareas de tipo domésticas. La charla comenzó con una de las voluntarias marcando que a uno de los *huéspedes* que se encontraba en la *Casa de la Esperanza* en ese momento le encantaba pintar. La otra voluntaria y yo enseguida la miramos fijo, como esperando que se explayara en lo que estaba diciendo, ya que este *huésped* padecía una enfermedad que le impedía moverse. “Viene una chica y va siguiendo las órdenes de lo que él le diga”, marcó, dando cuenta que había interpretado correctamente nuestras miradas. “Pero es como si pintara él”, terminó agregando. A partir de esta situación empecé a significar las actividades que yo mismo llevaba a cabo de otra manera: darle de comer a un *huésped*, por ejemplo, se presentaba como un momento en el cual, frente a la pérdida de parte de su autonomía corporal, mi cuerpo

reconocido como persona por los otros, por la pérdida del *self* que generan los impedimentos corporales generados por la enfermedad, es un riesgo para nuestra integridad, nuestra dignidad, aquello que nos moraliza frente a los demás.

se volvía una extensión del suyo — algo similar a lo que refiere Lawton (2000) cuando menciona que el cuerpo dependiente del paciente se mezcla con el *self* del cuidador —. El *cuidado hospice* se encuentra atravesado por la necesidad de tomar este rol, de suplir las funciones corporales del *huésped* que la enfermedad ha afectado. La *voluntad* es entendida en este caso como la relación entre el *self* y su expresión a partir de acciones corporizadas. Cuando la autonomía de ese vínculo se encuentra mermada por los límites físicos que impone el funcionamiento del cuerpo, las *prácticas institucionales de gestión de la voluntad autónoma* se encuentran dirigidas a mantener la coherencia interna de ese vínculo (lo cual ayudaría también a que la persona enferma sostenga un sentido coherentemente articulado de sí misma).

Más allá de la capacidad de moverse a voluntad, ciertos atributos relacionados con el control de los límites corporales son entendidos desde el *cuidado hospice* como fundamentales, por lo que la gestión de la *voluntad* en estos casos cobra un rol de vital importancia en el entendimiento y respeto del otro como *persona*. Como vimos en el capítulo anterior, este es el caso del control de esfínteres. El cuerpo *sellado* es un componente elemental del entendimiento que nuestra sociedad tiene de la *personalidad* (Lawton, 2000), lo que se vincula directamente con la idea civilizatoria del autocontrol como continencia (Elías, 2011). La ruptura de las fronteras corporales, ese *cuerpo abyecto* del que habla Julia Kristeva (1982), se presenta como un momento de pérdida del *self*, dado el retroceso que representa en un aspecto que se entiende como fundamental para el ejercicio de la autonomía (Luxardo, 2010). Es por esto por lo que, desde la lógica institucional, esta cuestión se presenta con particular sensibilidad. El siguiente extracto de una entrevista realizada a la Coordinadora de Voluntarios del hospice da cuenta específicamente de este asunto.

Pongamos por ejemplo la cuestión del pañal, que **es como un momento bisagra en este tema de la autodeterminación del otro**. Usar un pañal implica **aceptar que uno no puede ir al baño solo**, que no es continente, etc. Vos tenés que ir y decirle al otro: Escuchame, fulano, para que no tengas que levantarte a la noche para ir al baño, ¿no te parecería mejor usar un pañal? La persona te dice: “No, no quiero saber nada”. Bueno, está bien. **A los pocos días las cosas cambian**, la persona pierde algo de movilidad, entonces le tenés que volver a preguntar: Mirá, para evitar que te tengas que levantar de noche, y que te tropieces y se complique tu situación, ¿no preferís que te pongamos un pañal? “Bueno, pero solo de noche”. Y eso ya es un avance. Porque vos **no vas como el médico** y le decís: “Mirá, a partir de ahora vas a usar un pañal [acá sube la voz para indicar el

carácter de orden], así me dejás de joder a la noche”. No, vos fuiste, le preguntaste, acompañaste. Nosotros siempre cuidamos en los tiempos del otro. Siempre decimos desde la filosofía hospice que no buscamos ni adelantar ni atrasar los procesos del otro, sino acompañar.

El contrapunto es ilustrativo. Frente a la gradual pérdida del *huésped* de la capacidad de contener el esfínter, el *cuidado hospice* se propone como un acompañamiento cuya filosofía reposa en comprender el impacto subjetivo que esta nueva condición le impone a la persona enferma. La forma en la que este proceso se va llevando a cabo se gestiona a partir de tener esto último en consideración, ya que aparece como necesario para el mantenimiento de un sentido articulado del *self* (que se encuentra disminuido por las limitaciones que provocan el deterioro físico y cognitivo producto del padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida). El sostenimiento de la *voluntad* dentro del marco de lo autónomo requiere en este caso modificar las prácticas institucionales de cuidado en paralelo a los cambios que se presentan en las posibilidades de acción de la persona — lo cual da cuenta del carácter relacional y negociado de la autonomía (Broom, 2015; Alonso, 2010) —. Podemos ver finalmente cómo la misma propuesta de poner un pañal puede ser interpretada como una imposición cuando proviene de una necesidad ajena al esquema de valores del *huésped* (en este caso, la búsqueda del profesional de la salud por evitar que éste se convierta en una molestia).

6.3.3. Aspectos constitutivos de la identidad social

Otro de los focos a partir de los cuales desde el hospice se gestiona institucionalmente la *voluntad* del *huésped* se vincula con el sostenimiento de los factores asociados a su identidad social. Hemos visto en el capítulo anterior cómo desde las ciencias sociales se ha utilizado el concepto de *muerte social* para sintetizar el proceso mediante el cual la persona moribunda, frente a los sentidos hegemónicos de juventud y productividad típicos de las sociedades occidentales modernas, es socialmente reconocida como fallecida momentos antes de que se produzca su muerte orgánica (Menezes, 2004; Thomas, 1991a; Sudnow, 1971; Glaser y Strauss, 1965). Esto no solo trae como consecuencia que la persona sea tratada como si ya no perteneciera al *mundo de los vivos* — ya que, como bien indica Thomas (1991a), la muerte *real* es la muerte socialmente reconocida —, sino que también contribuye a que, frente al carácter relacional de la constitución moral de los sujetos — que en este caso etnográfico particular se da través de la noción de dignidad —, se profundice el proceso de desarticulación de un sentido

coherente del *self* (Lawton, 2000; Broom, 2015). La pertenencia al *mundo de los vivos*, al disolverse en nuestra sociedad gran parte del conjunto de símbolos y rituales dirigidos a producir el límite entre éste y su polo opuesto — el *mundo de los muertos* —, se vuelve dentro del universo de los cuidados en el final de la vida un componente fundamental de la *identidad personal*, en vinculación directa con los roles sociales que la persona ha ocupado a lo largo de su trayectoria biográfica (y que el diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida, en conjunto con las limitaciones que ésta impone, han venido a diezmar).

Más allá de que el análisis esté centrado en las *prácticas de gestión institucional de la voluntad autónoma*, esta vinculación debe ser clara y constante: la construcción social de la *persona* como entidad moral se da en función de la valorización de la individualidad — dentro de los límites analíticos de este capítulo —, al mismo tiempo que ésta identidad individual se construye a partir de la articulación colectiva de lazos de reciprocidad que expresan el carácter moral de esa existencia (por el *deber* de respeto, que se traduce además como un *deber* de cuidado). La persona deja de ser tratada como *persona* cuando una condición cualquiera pone en jaque parte de los atributos que, en un contexto social, cultural e histórico específico, hacen que sea reconocida socialmente como tal. Así como la muerte en el análisis de Thomas, esa es la única *persona real*.

El hospice aborda institucionalmente esta cuestión de diversas formas, todas entendidas como parte de lo que comprende el *deber ser* del *cuidado hospice*. Uno de estos mecanismos se basa en reconectar al *huésped* con aquellos aspectos de su identidad social con los cuales se ha desvinculado a partir del diagnóstico de su enfermedad. El entendimiento socialmente convenido del lugar que la persona que padece una enfermedad amenazante para su vida ocupa en nuestra sociedad suele desligarla de los roles que uno generalmente toma a lo largo de su trayectoria vital, y que terminan por volverse una parte constitutiva de nuestra identidad. Algunos de estos aspectos, dado el valor que cobran en el desarrollo histórico específico de nuestra cultura, se presentan con mayor relevancia a la hora de pensar de qué forma puede evitarse que el *huésped* sufra una desarticulación del sentido coherente de su *self*: me refiero al trabajo, las pasiones y los roles que uno toma a partir de los vínculos familiares. Como sustento a esta idea voy a narrar algunas situaciones etnográficas relevantes. Una de las formas institucionales en la que esto se expresa tiene que ver con lo visto en el capítulo anterior con relación a las *Bienvenidas*. En efecto, es una parte fundamental de este documento dar cuenta de quién es la persona que está ingresando al hospice, lo cual generalmente significa incluir

información acerca de qué hacía (que roles sociales ocupaba) momentos previos al diagnóstico de su enfermedad. Así se ha dado en la institución, por ejemplo, el caso de un *huésped* que se dedicaba a la albañilería y la producción de artesanías. Mientras la movilidad se lo permitió, y con el beneplácito de los directivos del hospice, este *huésped* sostuvo varias actividades que, desde la lógica institucional, lo vinculaban con quien era — su *self*, el sentido que tenía de sí mismo —. Desde realizar pequeñas refacciones en la casa hasta mantener sus labores como artesano, sus tareas diarias eran percibidas como una forma positiva de sostener su individualidad. Entre el equipo de voluntariado, sin embargo, la situación despertaba quejas acerca de la suciedad y los ruidos que se generaban desde el cuarto, lo cual da cuenta en parte de la existencia de tensiones en el entendimiento que voluntarios, enfermeras y directivos tienen acerca de cómo debe gestionarse institucionalmente la *voluntad* de la persona enferma (de lo cual se derivan, por tanto, divergencias en la comprensión de la *persona* como una entidad cuya autonomía debe ser respetada).

En otra ocasión ingresó al hospice un *huésped* apasionado por la cocina y la jardinería. Desde la institución se propuso la idea de que, según su movilidad se lo permitiese, esta persona se acercara a la *cocina de voluntarios* y ayudara con las comidas diarias, además de dejarle intervenir el *jardín* trasero de la *Casa de la Esperanza*. Cuando su enfermedad avanzó a un punto en el cual quedó postrado, los voluntarios continuaron consultándole acerca de cómo podían sazonar los alimentos, o cómo debían cuidar las plantas que se encontraban en el patio. En este caso no solo se le permite al *huésped* participar activamente de algunos de los aspectos del funcionamiento institucional del hospice (sobre lo que seguiré profundizando más adelante), sino que las actividades realizadas tienen una relación directa con aquello que la persona en cuestión reconoce como pasiones constitutivas de su identidad como sujeto. Allí es donde radica la importancia de incorporar, como parte de la práctica de *cuidado hospice*, diversos mecanismos de gestión de la *voluntad* que tienen el objetivo de vincular a la persona con aquello que lo vuelve un individuo diferente de otros — otorgándole valor por esto mismo —, y que existía previo al diagnóstico de su enfermedad.

Por último, quisiera mencionar el caso de una *huésped* que ingresó al hospice padeciendo una enfermedad que la tenía postrada. Esta persona tenía dos hijos, los cuales tuvieron que hacerse cargo tanto de ella como de sostener en gran parte los ingresos económicos de los tres. Los voluntarios coincidían en afirmar que el rol materno que esta *huésped* ejercía tenía una importancia fundamental, no sólo para sus hijos — en un sentido organizativo —, sino también

para ella — en un sentido de constitución identitaria —. Con el objetivo de que pudiese seguir manteniendo ese papel dentro de la estructura familiar, desde la institución se hizo especial énfasis en la necesidad de que existan espacios de conversación privados entre esta *huésped* y sus hijos. Esto se tradujo, en las ocasiones puntuales en las cuales la persona con quien compartía la habitación tuviese capacidad para movilizarse por su cuenta, solicitar que se la dejara a solas. En caso contrario, se utilizaba la cortina que separa ambas camas para establecer el límite físico-simbólico de la conversación privada. Aquí vemos que no sólo se incentiva desde el hospice que la persona enferma sostenga los roles que la conectan con aquello que la identifica y singulariza, sino que además se hace énfasis en la idea de que quien está enfermo no debe ser despojado de su intimidad y/o privacidad por eso. Aun en los momentos finales de su vida, la *persona* sigue manteniendo su entidad moral en función tanto de su individualidad como de su pertenencia al conjunto de lo humano. De allí se deriva la necesidad de cuidarla de una forma que respete la manera en la que su singularidad se expresa a través de los roles sociales que ha ocupado a lo largo de su vida.

En otros casos esta conexión con los aspectos que singularizan a la persona se presentan de manera problemática. En una de las *reuniones de cuidado*, con una de las voluntarias psicólogas presente, se charló acerca del caso de una *huésped* que se encontraba en la *Casa de la Esperanza*. Esta persona les había solicitado a algunos voluntarios del *hospice* que asistieran a la institución por fuera de sus horarios regulares, para así poder realizar ciertos tipos de actividades tales como teñirle el cabello o hacerle masajes con cremas corporales (por lo general escogía a los voluntarios que sabían cómo efectuar estas tareas)¹⁹⁶. En esta *reunión de cuidado* se consideró que los voluntarios rechazaran este tipo de solicitudes. La lectura fue que esta actitud provenía de una búsqueda de control, característica de la ansiedad que padecía este *huésped*. Lo que se propuso, además, fue acompañar a esta persona para que aceptase que varias de las cuestiones que le estaban sucediendo se encontraban fuera de su control (en particular aquellos aspectos de su situación relativos al avance de la enfermedad), marcando el carácter positivo de aceptar la inminencia de la muerte — con relación a lo visto en la dimensión psicológica del capítulo anterior (y vinculado también con un ideal de *buen morir* propio de la

¹⁹⁶ Por lo general no se aconseja desde la institución asistir al hospice más de cuatro horas semanales (o sea, un turno), con el objetivo de que el servicio como voluntario no se vuelva una carga insostenible para la persona.

institución, que analizaré en el capítulo siguiente). En esta oportunidad podemos ver que ciertos rasgos de la personalidad del *huésped*, que son constitutivos de su *self* y lo singularizan, son entendidos como negativos — como por ejemplo la ansiedad y la necesidad de control —, generándose un cuidado orientado más a socavar este tipo de comportamientos que a sostenerlos y respetar sus manifestaciones (aunque puedan ser entendidas como expresión de una *voluntad* considerada autónoma).

6.3.4. Sentido de utilidad

En el apartado anterior hemos visto algunos de los efectos que tiene a nivel subjetivo el padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida en nuestro contexto social: la persona no sólo comienza un proceso de pérdida de diversas capacidades tanto cognitivas como motrices — por la misma naturaleza de la enfermedad —, sino que además es significada socialmente *como si* ya estuviese muerta. Esto último provoca que sea entendida como una entidad que se encuentra en el límite biológico y simbólico entre el *mundo de los vivos* y el *de los muertos* — que es también un límite entre dos tipos diferentes de existencia moral —, lo que lleva a que la persona enferma sea aislada del conjunto de aspectos considerados socialmente como significativos en la constitución de su identidad personal (como pueden ser el trabajo, las pasiones o las relaciones interpersonales). Tanto Lawton (2000) como Broom (2015) han mostrado en parte los efectos nocivos que este proceso tiene sobre la capacidad de los sujetos de elaborar un sentido coherente de su *self*, dada la interconexión existente entre la construcción social de la identidad y su expresión en el nivel subjetivo. Dentro del hospice esto es leído como una pérdida tanto de identidad como de entidad, debido a que la singularidad de la persona sostiene su valor hasta el momento final de su vida. Cuidar respetando la autonomía del otro significa en este caso insistir en su pertenencia al *mundo de los vivos*, a partir de remarcar aquellas cuestiones que se consideran socialmente como fundamentales para la constitución del *self*.

La conexión con las dimensiones de la vida previa al diagnóstico de la enfermedad no es la única forma en la cual esto se expresa institucionalmente. La idea de una pertenencia activa en la sociedad se construye, desde la lógica de los actores del hospice, a partir de un sentido de utilidad basado mayoritariamente en la capacidad de proyectarse a futuro y en el hecho de llevar a cabo actividades de tipo productivas. Mantener en el otro esa sensación de utilidad, aun cuando en ocasiones no sea entendida por los voluntarios como una utilidad “real”, es también

un foco fundamental del *cuidado hospice*. Para que la *voluntad* se sostenga dentro del marco de lo autónomo, la persona debe poder articular un sentido coherente del *self* a partir de los atributos que la vuelven una entidad perteneciente al *mundo de los vivos*. Esto en ocasiones suele darse de maneras sencillas o relativamente prácticas.

En una de las *reuniones de cuidado* a las que asistí, una de las voluntarias allí presentes, psicóloga de formación, expuso sus preocupaciones con relación a los niveles de ansiedad y necesidad de control que estaba teniendo uno de los *huéspedes* en la *Casa de la Esperanza*. Su lectura fue que ésta era una forma de la persona enferma de aferrarse a las cosas que la mantenían en contacto con este mundo, pero que igualmente, y he aquí lo que le preocupaba, esto se terminaba traduciendo en una actitud un tanto inquieta. En ese momento intervino la Directora Asociada. Su propuesta fue permitir que este *huésped* participe de algunas de las actividades que forman parte del funcionamiento institucional. “Pónganla a cortar algunos pañales¹⁹⁷”, ejemplificó. Según ella, esto era análogo a lo que uno como padre suele hacer con sus hijos. “Es el ‘vení y revolvé la cacerola’ de cuando estás cocinando con el pibe al lado”, marcó, señalando la necesidad de incorporar al otro en cuestiones que son entendidas como relevantes, a partir de un rol tanto activo como práctico (a diferencia de lo que sería ofrecer algún tipo de entretenimiento sin un fin productivo específico). La idea de promover la autonomía en la persona enferma se da por tanto a partir de su inserción en las escenas de la vida cotidiana (Luxardo, 2010).

En otras ocasiones esta sensación de pertenencia al *mundo de los vivos*, mediada por la utilidad práctica, suele estar vinculada con la capacidad de la persona enferma de proyectarse a futuro. Durante mi trabajo de campo dentro de la institución he podido dar cuenta de esto en varias oportunidades, de las cuales quisiera destacar dos. Estos *huéspedes*, debido a cuestiones propias de la enfermedad, estuvieron dentro del hospice por un tiempo mayor al que usualmente se estima (menos de una semana). Luego de haber logrado un correcto control de los síntomas que padecían, y estando ambos en condiciones de llevar adelante tareas comúnmente englobadas bajo la categoría de “manualidades” (en ambos casos relacionadas con la costura y la confección a través del uso de telas), se pensó desde la institución la posibilidad de fomentar

¹⁹⁷ Esta es una práctica común en el hospice, generalmente llevada a cabo por enfermeras y voluntarias, con el objetivo de crear apósitos.

la producción artesanal de diversos artículos, con un doble objetivo: aquel ya mencionado anteriormente, que la persona sienta que, aún en el momento final de su vida, tiene capacidad de acción (lógicamente intervenida por las afecciones que una enfermedad produce). Y, al menos en el caso de uno de los *huéspedes*, generar una fuente de ingreso para sus hijos, ya que era el sostén económico del hogar y, al encontrarse postrado, se había generado un impacto negativo en su economía doméstica (el otro *huésped* no disponía de vínculos familiares directos a los cuales sostener monetariamente). Con el acompañamiento institucional, cada uno encaró el proyecto que mejor se vinculaba con sus deseos y posibilidades: fabricación de gorros de lana y tejido de muñecas artesanales (en el caso del *huésped* postrado). Ambos productos, una vez confeccionados, serían vendidos entre los voluntarios, las enfermeras y quien lo deseara.

Nuevamente, la relevancia de estas situaciones etnográficas no radica únicamente en el hecho de que permiten dar cuenta cómo se gestionó institucionalmente la posibilidad de que ambos *huéspedes* tuviesen un proyecto de vida aun en los momentos finales del transcurso de su enfermedad, sino también en la lectura que se hace de esto desde la institución, y que generalmente se vincula con entender estos mecanismos como constitutivos del *cuidado hospice* — en vinculación son sus múltiples ejes —. Con relación a los *huéspedes* mencionados en el párrafo anterior, sus situaciones fueron presentadas en uno de los encuentros anuales del Hospice San Camilo. En uno de los cierres previos al almuerzo se proyectaron diferentes fotografías que buscaban narrar el cotidiano de la institución. La Coordinadora de Voluntarios tomó allí la palabra para consultar al equipo de voluntariado, en un sentido lúdico, los nombres de las personas que iban apareciendo en las imágenes. En un momento apareció la fotografía de uno de los *huéspedes* trabajando en el logo de su empresa de gorros de lana. Este fue un momento de reflexión en el cual se destacó la importancia de “tener un proyecto”, como una forma de disputar el sentido hegemónico — con referencia al sentido biomédico — de lo que significa ser una persona que padece una enfermedad que amenaza su vida: la idea de que “ya no hay nada por hacer”. Enseguida apareció la imagen del otro *huésped*, mientras trabajaba en la confección de sus muñecas artesanales. Su caso, acompañado por todas las fotografías en las

cuales aparecían el equipo de voluntarios y las enfermeras con sus muñecas, fue analizado en la misma tónica¹⁹⁸.

El entendimiento que se genera desde la *filosofía hospice* respecto del padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida, en vinculación con el conjunto de trabajos antropológicos recientes dedicados al análisis de prácticas de cuidado en el final de la vida (Broom, 2015; Lawton, 2000; Alonso, 2010; Wainer, 2003; Luxardo, 2010; Menezes, 2004), permite sostener algunas consideraciones relevantes para el desarrollo de esta tesis. Una de ellas, y que se deriva particularmente del desarrollo de este apartado, tiene que ver con la forma en que nociones como la de *persona* articulan constantemente dimensiones de la interacción humana que suelen ser abordadas por separado: el nivel de la estructura social y el de la experiencia subjetiva. Es lo que he intentado hacer explícito al entender la categoría de *voluntad* como una relación entre el *self* y las formas en las que éste se expresa *para los demás*, analizando esto en función de los mecanismos institucionales dirigidos a mantener esa *voluntad* en el marco de un ideal de autonomía que se construye a partir de valores convenidos socialmente. Desde este enfoque, la pérdida del sentido de utilidad (o de cualquier otro atributo que haga a la *persona* en nuestra cultura) no aparece únicamente como un proceso subjetivo y/o biológico, sino como una interrelación constante entre las categorías que usamos para ordenar el mundo y la eficacia simbólica que estas tienen para la constitución de nuestra psiquis — que es, en última instancia, un sentido públicamente compartido acerca de lo que es el *yo* —. De allí, nuevamente, que el *cuidado hospice* se apoye sobre la necesidad de que la persona enferma “tenga un proyecto” o se incorpore a las actividades que forman parte del funcionamiento institucional; porque es así cómo la persona incorpora a su propia articulación de su *self* la idea de que sigue siendo considerada como parte del *mundo de los vivos*, de las *personas*, de esas entidades morales que comparten ciertos atributos y a las cuales se les debe cuidado y respeto.

6.4. Palabras finales

¹⁹⁸ Cada voluntaria o enfermera aparecía con su muñeca análoga. Luego de elaborar una primera tanda de muñecas estándar, este *huésped* se dedicó a componer una por cada persona en la institución, copiando sus rasgos característicos con el objetivo de volverlas representativas.

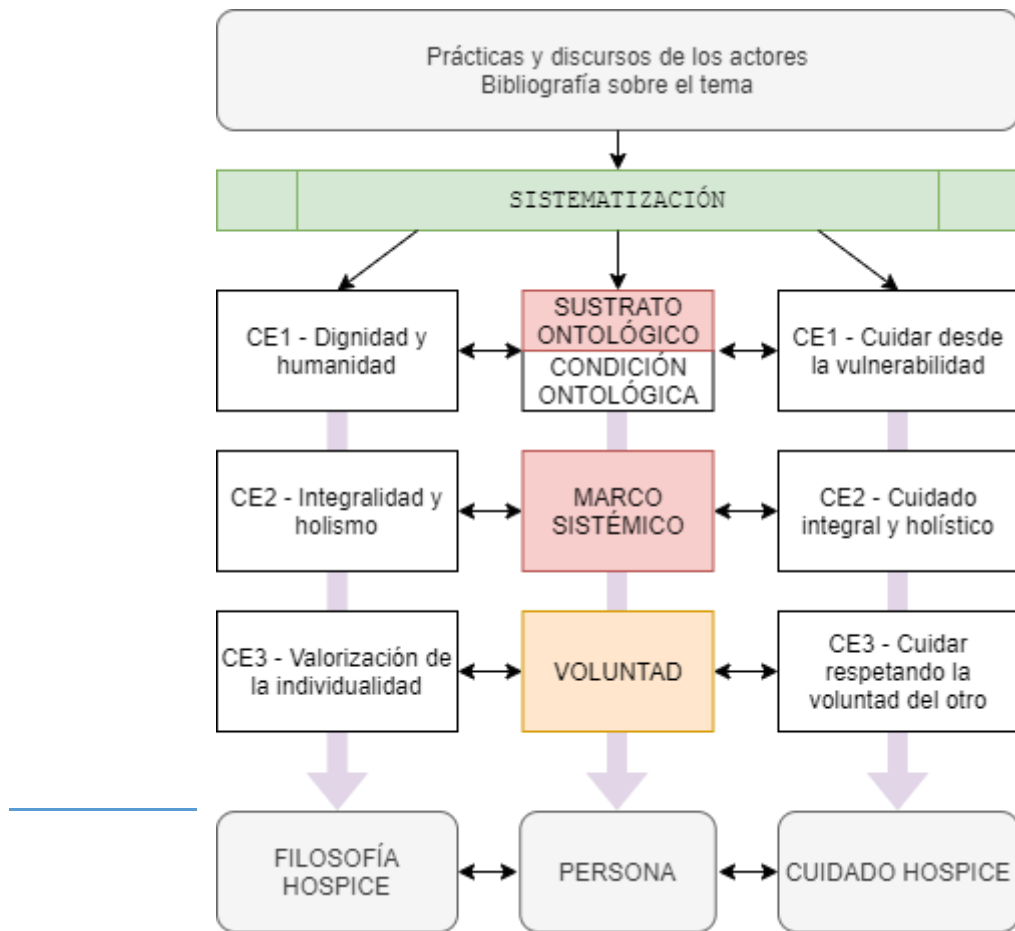
Hemos seguido hasta aquí el recorrido lógico conceptual de esta investigación. El análisis empírico del campo elegido, en conjunto con el estudio sistemático de la bibliografía antropológica sobre la noción de *persona*, me ha llevado a dividir esta categoría en lo que sería una especie de propuesta de condiciones mínimas de su existencia. La *persona* es ante todo una entidad moral, una trasfiguración simbólica del lazo social que articula la interacción humana. Es por esto por lo que requiere, en primer término, un fundamento que la distinga de otro tipo de seres: un *sustrato ontológico*. Para nuestro caso (y digo nuestro porque en parte esto excede a mi unidad de análisis), ese lugar lo ocupa la dignidad humana. Es a partir de ella que nos entendemos como parte de un mismo grupo de entidades cuya relación entre sí *debe ser* (y resalto el carácter moral de ese *debe*) de respeto y cuidado mutuo. Vimos también cómo, de las ideas y discursos a partir de los cuales la *persona* es entendida como un sistema compuesto por múltiples partes vinculadas entre sí nace conceptualmente el *marco sistémico*, que comporta un carácter *holista e integral*, dadas nuevamente las condiciones específicas del campo. La existencia del humano como *persona* se da a partir de diversas dimensiones en simultáneo, y es así como debe ser comprendido y abordado cada ser que sea considerado socialmente como una *persona*. Al mismo tiempo comienzan a volverse explícitas las conexiones existentes entre estos ejes de la *persona*: no considerar alguna de sus dimensiones es dejar de ver al otro como tal, dado que esto atenta contra su dignidad intrínseca.

En este capítulo he abordado otra cuestión fundamental para el entendimiento de la *persona* en el marco de la *filosofía hospice*: la idea de que existe un *self* que singulariza a cada individuo, y que se encuentra constituido en estrecha vinculación con las experiencias que forman parte de la trayectoria biográfica. De allí se deriva una valorización de la *persona* en función de su existencia individual, al mismo tiempo que, por este mismo valor, la voluntad de la persona, siempre y cuando sea entendida como autónoma, debe ser respetada. Esto se da a partir de diversas *prácticas institucionales* dirigidas específicamente a sostener la *voluntad* de la persona dentro del marco de lo autónomo, lo que da cuenta de cómo esta preocupación, en conjunto con la noción de *persona* a la cual apela, son una parte constitutiva del *cuidado hospice* (y, como vimos en profundidad en el cuarto capítulo, responde coherentemente a los valores asociados a la *filosofía hospice* entendida como un *trasfondo ontológico*). Además de la especificidad de estas consideraciones, nuevamente se hacen explícitas las relaciones entre esta dimensión de la *persona* y el *sustrato ontológico* que comporta la dignidad humana (de ahí su jerarquía en la constitución de este concepto). Como di cuenta, ya Kant vinculaba directamente el efectivo

ejercicio de la autonomía con la dignidad humana y, aunque con sus diferencias conceptuales, el cuidado en el final de la vida continúa sosteniendo este tipo de conexión: la autonomía de la persona *debe ser* respetada debido al hecho de que ésta posee una dignidad intrínseca por su misma condición — como ha mostrado también Wainer (2008) para el caso de los Cuidados Paliativos —. Atentar contra su autonomía es, por tanto, atentar contra su dignidad: lo cual se traduce como una *deshumanización* del otro, que por esto mismo pierde las cualidades que hacen a su existencia moral.

En el siguiente capítulo veremos el último de los componentes conceptuales de la *persona*. Éste se encuentra vinculado con las condiciones a partir de las cuales se entiende que los seres humanos existimos en el mundo, nuestra *condición ontológica*. El conjunto de factores a partir del cual se expresa el *sustrato ontológico* de la *persona* en la realidad, y que se encuentra asociado dentro de la *filosofía hospice* a las ideas de vulnerabilidad y finitud de la existencia humana. Intentaré mostrar cómo, en función de las situaciones etnográficas que iré presentando, se construye una idea acerca de cuáles son algunos de los límites infranqueables de la *condición ontológica* de lo humano, generalmente asociadas a su natural interdependencia y su existencia de carácter finito (al menos en el plano de la realidad que entendemos como vida).

6.5. Esquema conceptual (resumen del argumento)



CAPÍTULO 7

La persona como entidad vulnerable¹⁹⁹

*Solo quien se halla cómodo en su casa
puede acoger al huésped*

Nouwen, H. *El sanador herido*

Siguiendo con el sentido lógico de la argumentación de la tesis, en este capítulo me centraré en el componente restante del esquema conceptual de la *persona*. Éste se define en función de las ideas relativas a las condiciones a partir de las cuales las personas humanas — superposición específica de nuestra configuración cultural — existen en el mundo. Esta *condición ontológica*, tal como veremos a lo largo del capítulo, se vincula en la lógica de la *filosofía hospice* (y de los cuidados en el final de la vida en general) con la idea de vulnerabilidad. La *persona* es, desde la perspectiva de los voluntarios, una entidad vulnerable, dados los límites existenciales que son entendidos como intrínsecos a su condición de finitud. La pertenencia a la especie humana

¹⁹⁹ Versiones preliminares de algunos de los apartados de este capítulo — puntualmente los referidos al carácter ontológico y contextual de la vulnerabilidad, la metáfora del sanador-herido y sus implicancias en el cuidado en final de vida — fueron presentados en Radosta y Ham (2021).

— este grupo de entidades vinculadas a partir de lazos específicos de reciprocidad moral —, en este sentido, no solo nos otorgaría un valor absoluto asociado a la dignidad, sino que nos conectaría en función de ciertas condiciones particulares de existencia, que compartimos por esta misma pertenencia. Dada esta conexión con la dignidad entendida como *sustrato ontológico* de la *persona* — debido a que ambas se derivan del hecho de compartir rasgos comunes intrínsecos a aquello que se comprende como la especie humana²⁰⁰ —, la vulnerabilidad mantiene, como veremos a lo largo de los apartados, dimensiones estructuralmente análogas: se presenta desde la lógica de la *filosofía hospice* como una condición absoluta de lo humano (en el sentido de que sigue operando independiente de que nos consideremos o no vulnerables), al mismo tiempo que se expresa en función de las relaciones que establecemos con los otros. Este carácter absoluto-relacional que adquiere la vulnerabilidad dentro de la *filosofía hospice*, al igual que como sucedía con la dignidad, es lo que permite sostener la idea de una humanidad que, siendo siempre ontológicamente vulnerable, puede desconocerse como tal, aunque sin dejar, por esto, de serlo — sobre esto profundizaré más adelante —. De una manera similar, podemos, bajo esta perspectiva, perder la capacidad de percibirnos a nosotros mismos como dignos — al no ser percibidos por los demás como tales —, pero nunca la dignidad.

Tal como vimos en el cuarto capítulo, la *vulnerabilidad* como una *condición ontológica* de lo humano ocupa un lugar central dentro del esquema de valores a partir del cual es entendido

²⁰⁰ Insisto una vez más en este punto para aportar claridad al argumento. La idea-valor de la vulnerabilidad y la dignidad como intrínsecas a lo humano forma parte de las lógicas específicas a partir de las cuales el grupo analizado da sentido a sus prácticas de cuidado (a partir, como hemos visto, de una filosofía particular asociada al movimiento *hospice*). En ningún sentido se debe entender que creo, como investigador, que la dignidad y la vulnerabilidad (o la integralidad y la autonomía) son categorías esenciales que hacen a lo humano. Es el entendimiento específico de lo humano y de la persona en este contexto lo que adquiere ese sentido, lo cual no implica que adopte esa característica como parte de mi propuesta analítica. Por eso distingo la persona de la *persona* — construida como una entidad moral que produce lazos de reciprocidad específicos — y la dignidad y vulnerabilidad — contenido empírico específico — del *sustrato* y *condición ontológica* de la *persona*. Estas últimas sí, son categorías analíticas cuyo contenido específico se construye siempre contextual y relacionalmente, como sucede con el conjunto de nociones correspondientes a cómo los humanos organizamos socialmente el mundo. Nunca deben confundirse ambos niveles. El *sustrato ontológico* de la *persona* es la dignidad únicamente en este contexto específico, pero la *persona*, en diferentes grupos humanos, contiene siempre (hasta donde llega mi conocimiento) una categoría reservada específicamente para dar cuenta de este “principio vital” que es el *sustrato ontológico* (aquello que da fundamento moral a la *persona*). Como antropólogo no entiendo lo humano, la dignidad o la vulnerabilidad como algo dado, sino como categorías que adquieren su significado específico a partir del contexto en el cual son enunciadas (en este caso, las redes de sentido a partir de las cuales se construye la *filosofía hospice* a partir de las prácticas de cuidado de los voluntarios).

el *cuidado hospice*. Esta noción justifica, entre los actores, un conjunto de posiciones frente al cuidado que me encargaré de analizar etnográficamente pero que quisiera adelantar a continuación. De los límites existenciales a partir de los cuales se expresa la vulnerabilidad humana surge, como ya he mostrado, una necesidad de cuidado común a todas las personas. Si bien el padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida es considerado desde el hospice como una situación particular de vulnerabilidad — o, en realidad, un momento en el cual esta se expresa con mayor fuerza —, la búsqueda por cuidar y ser cuidado nace en esta lógica de la natural interdependencia humana, producto justamente de las limitaciones ontológicas propias de nuestro ser. En esta línea es que se propone el *cuidado hospice* como un cuidado *desde* la vulnerabilidad, tal como vimos en el capítulo cuatro. Esto lleva a entender la atención brindada como el vínculo entre dos *sanadores heridos*, figura conceptual arquetípica de la relación terapéutica en el cuidado en final de vida (Bermejo, 2012).

El necesario reconocimiento de la propia vulnerabilidad como forma de mantener la reciprocidad ontológica en el contacto con el otro lleva a prácticas que, si bien son constitutivas de la *filosofía hospice*, son comunes al conjunto de los cuidados de personas con enfermedades que amenazan su integridad. Me refiero a fomentar el reconocimiento, por parte del cuidador, de sus propios límites, tanto ontológicos como prácticos, a la integración de la muerte como un componente constitutivo del flujo de la vida, y a la búsqueda por “cuidar de quienes cuidan”, fórmula utilizada para focalizar en los peligros asociados a la implicación emocional constante del cuidador con situaciones de sufrimiento ajeno — con relación a esto último, desde la bibliografía sobre el tema se han generado nociones que intentan conceptualizar los estados psíquicos adversos que sufren los cuidadores, tales como el *síndrome de burnout* o la *fatiga por compasión* (Kearney et al, 2009; Kearney y Weininger, 2011; Benito y Rivera-Rivera, 2019; Benito et al, 2020) —.

Estos son los aspectos del *cuidado hospice* sobre los cuales profundizaré etnográfica y conceptualmente a lo largo del capítulo. En principio intentaré dar cuenta de algunas discusiones que giran en torno a la noción de vulnerabilidad, conjugándolas con las ideas compartidas por los actores en campo, como forma de especificar el lugar que esta idea ocupa dentro de la lógica de la *filosofía hospice*. A partir de allí mostraré cómo este concepto se expresa en el *cuidado hospice* (en el reconocimiento de los límites propios, el cuidado de los cuidadores y la integración de la muerte en el flujo de la vida) y qué implicancias tiene esto para el entendimiento de la *persona* como una entidad ontológicamente vulnerable.

Completaremos así el esquema conceptual propuesto en la tesis, dejando el octavo capítulo como un espacio para compartir algunas reflexiones producto de la labor etnográfica.

7.1. Vulnerabilidad ontológica y contextual

Como mencioné anteriormente, el cuidado en el final de la vida no ha sido el único ámbito en el cual se ha incorporado y debatido la idea de vulnerabilidad. En el campo de la bioética este también ha sido un concepto fundamental, debido generalmente a las implicancias éticas que surgen en el vínculo con grupos humanos que, por diferentes motivos — entre los cuales se encuentra el padecimiento de una enfermedad que atenta contra la integridad tanto física como cognitiva — son considerados menos capaces de defender sus propios intereses (en relación, claro está, a una persona entendida hegemonícamente como “en plena capacidad” — básicamente un adulto sano —). De la necesidad de justificar un compromiso ético particular con relación a este tipo de poblaciones — que pasaron a llamarse vulnerables —, surgieron propuestas que intentaron conceptualizar la idea de vulnerabilidad. Aún con diferencias entre ellas, existe un componente que las atraviesa de manera estructural: la distinción entre la vulnerabilidad entendida como una dimensión intrínseca de lo humano — o *vulnerabilidad ontológica* — y como una condición que se manifiesta únicamente con relación al contexto — o *vulnerabilidad contextual* — (O’Neil, 1996; Goodin, 1985; Kipnis, 2003; Rogers, Mackenzie y Dodds, 2012; Kottow, 2003; Santi, 2013; Luna, 2008, 2009). Este argumento, sin embargo, fue mayormente empleado como una forma de introducir la idea de *vulnerabilidad contextual* en el marco del derecho, posibilitando la elaboración de documentos jurídicos dirigidos a proteger a las poblaciones humanas consideradas vulnerables (como es el caso de las Pautas CIOMS-OMS²⁰¹ o la Declaración de los Derechos del Niño²⁰²). Las reflexiones filosóficas acerca de los fundamentos ontológicos de la especie tuvieron, en este sentido, un espacio mucho menor dentro de la bioética.

Si bien la idea de vulnerabilidad aparece, dentro de la *filosofía hospice*, enmarcada comúnmente en lo que se considera parte de la *vulnerabilidad ontológica* de la especie humana,

²⁰¹https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf.

²⁰²<https://www.oas.org/dil/esp/Declaraci%C3%B3n%20de%20los%20Derechos%20del%20Ni%C3%B1o%20Republica%20Dominicana.pdf>

quisiera introducir una dimensión conceptual que considero útil para entender en profundidad la manera en la que ésta se expresa en la interacción entre los actores en el campo. Me refiero a la distinción hecha por Roselló (2010) entre *ser* y *saberse* vulnerable. Para este autor la vulnerabilidad se presenta como una condición intrínseca de lo humano, dada la fragilidad producto de nuestra experiencia de finitud. Como humanos, al mismo tiempo, somos conscientes de nuestra propia vulnerabilidad, en el sentido de que podemos hacernos cargo de ella. Lo que sería característico de nuestra configuración cultural occidental es una ideología que apunta a desconocer nuestra propia fragilidad ontológica, dado el valor positivo asignado a aquello que no puede ser herido. Sin embargo, existen diferentes experiencias a lo largo de la trayectoria vital de una persona que ponen de relieve esta condición: la enfermedad, y más aún cuando amenaza la propia vida, es una de ellas. La vulnerabilidad, sintetiza Roselló, se patentiza en los límites que no podemos cruzar, y nos revela el carácter precario de la existencia humana. En este sentido, y es lo que me interesa destacar aquí, no sería necesaria una distinción entre *vulnerabilidad ontológica* y *contextual*, ya que lo que opera es siempre esa misma vulnerabilidad que es parte intrínseca de la fragilidad humana, y que, dependiendo del contexto, se nos presenta de forma más o menos patente. *Somos* ontológicamente vulnerables, aun cuando podamos desconocer ese hecho, o sea, *no sabernos* como tales — lo cual, para el autor y para gran parte de la filosofía del cuidado en el final de la vida, nos aleja de nuestra propia humanidad (ya que lo que compartimos como especie es justamente este carácter vulnerable) —. La vulnerabilidad aparece bajo esta perspectiva como una condición que construye una idea específica de lo humano. Esto da cuenta de cómo la misma idea de humanidad adquiere su significado a partir de relaciones de sentido que se dan siempre en un contexto social e histórico específico — los cuidados en el final de la vida, en este caso —, aun cuando sea presentada como un valor del orden de lo absoluto.

Dentro de la lógica de la *filosofía hospice*, el *saberse vulnerable* suele aparecer como un imperativo fundamental en el establecimiento de una relación de cuidado. Esta idea es generalmente sostenida en las diversas instancias de formación dirigidas a los equipos de voluntariado y enfermería de todos los hospices del país, tales como el *Encuentro Anual del MHA*. En la edición de 2017, Mateo Bautista brindó una charla en la cual marcó que un principio fundamental de toda relación de ayuda es que “nadie puede dar lo que no es”. A este respecto, siguió argumentando, “la primera condición para ser un buen voluntario de un hospice es asumir la propia muerte”. Esta conciencia plena de la propia finitud sería un elemento necesario para

saberse vulnerable, en cuanto el voluntario reconoce los límites y la fragilidad de la propia existencia. Como veremos más adelante, parte del establecimiento de una relación de cuidado simétrica con el otro enfermo requiere tener presente nuestra *condición ontológica* como humanos (ya que es a partir de ella cómo nos conectamos con los demás). En ese mismo encuentro el padre Ángel Rossi dio cuenta del lado negativo que comporta el *no saberse vulnerable*. Hablando acerca de las “tentaciones” de los voluntarios en el cuidado de personas enfermas en el final de la vida, en un sentido peyorativo, marcó como una de ellas el “pensar que somos inmortales”. Esto nos aleja de nuestra condición humana y, por tanto, nos evita la posibilidad de acercarnos al otro a partir de ella. Finalmente, en un taller brindado por parte del equipo de psicólogas del Hospice Buen Samaritano sobre comunicación en el final de la vida, se comentó nuevamente que la relación de ayuda es, antes que todo, “un encuentro entre dos personas dignas y vulnerables” (lo cual muestra además cómo dignidad y vulnerabilidad son consideradas cuestiones provenientes de un mismo marco ontológico).

Ya hemos visto en el cuarto capítulo cómo, a partir de los fundamentos bioéticos de la *filosofía hospice*, la dignidad como un *sustrato ontológico* de la persona humana se deriva de su condición corpóreo-espiritual. La parte inmanente de este complejo, la dimensión corporal de nuestra existencia, sería el elemento a partir del cual emana la vulnerabilidad como *condición ontológica* (aunque ambas están constantemente vinculadas entre sí como dos polos de una misma estructura). Al encontrarnos ligados físicamente al mundo, nuestra *condición ontológica* humana se nos presenta a través de los límites espaciotemporales entre los cuales existimos: somos seres finitos, frágiles y dependientes los unos de los otros. Este argumento es utilizado en ocasiones como un elemento que permite comprender, desde la lógica de los actores del hospice, el carácter deshumanizante del sistema sanitario. En una ocasión, poco después de comenzar mi turno como voluntario, nos pusimos a charlar con una voluntaria del turno y la Coordinadora de Voluntariado en la *cocina* acerca de la “frialidad” de los médicos para atender a las personas enfermas. La Coordinadora de Voluntariado aprovechó para narrar una anécdota que había vivido hace poco, en una visita que le tocó hacer a un hospital de la zona. Allí tuvo una reunión con el grupo de terapia social, el cual supuso que se encontraba vinculado de alguna manera con la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital (lo cual, nos confirmó ella misma, no era así). Después de la reunión, en la cual se expusieron varias cuestiones de alto contenido emocional, dos de las profesionales se acercaron a ella y le confesaron que “habían tenido que hacer fuerza para no llorar”. Su respuesta fue sencilla. “Hubiesen llorado”, les marcó. La

situación fue leída como una expresión de la contención emocional que suele imperar en la formación del personal sanitario, ya que la gestión de las emociones no forma parte del contenido curricular. La imposibilidad de aceptar el impacto emocional que las situaciones que atravesamos nos provocan es leída justamente como un desconocerse humano, ya que intenta ignorar la conexión que nuestra fragilidad intrínseca genera con los padecimientos de aquellos que nos rodean.

Ya hemos visto cómo el llanto, permitir y acompañar el hecho de que las personas lloren, se presenta dentro del hospice como la posibilidad de un desahogo emocional que es considerado necesario. Sucedió, por ejemplo, en aquella *reunión de cuidados* luego del fallecimiento del “chanchito” (ver el quinto capítulo). También he presenciado *entrevistas iniciales* en las cuales podía notarse el esfuerzo del familiar del posible *huésped* en no llorar, aunque la mayoría de las veces la persona se quebraba al contar los padecimientos y el sufrimiento que se encontraban viviendo. Yo mismo me he encontrado llorando en más de una oportunidad luego de escuchar esas historias, y si bien he intentado de alguna u otra manera disimularlo, siempre he recibido por parte de otros voluntarios el ánimo para poder expresar ese conjunto de emociones que nos inundan cuando quebramos en llanto.

Lo curioso de mi experiencia de campo dentro de los espacios que comúnmente habitan quienes se dedican a promover la *filosofía hospice* es que me ha permitido incluso encontrar esta misma idea — el hecho de que percibir al otro como humano requiere aceptarse uno mismo como tal (con todo lo que la categoría de humano acarrea en este contexto) — expresada por una profesional de la salud que, habiéndose formado como médica, se dedicó posteriormente a especializarse en cuidados de tipo paliativos. En una de las varias jornadas de formación e investigación a las cuales asistimos con el equipo del Hospice San Camilo (conformado por directivos, enfermeras y voluntarios), tuvimos la oportunidad de cenar en casa de una de las voluntarias del *hospice* que, en ese momento puntual, se encontraba trabajando en otro proyecto en conjunto con parte de la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital. Allí se encontraba prácticamente el equipo completo, por lo que la situación adquirió muy pronto un tinte de curiosidad mutua por el trabajo del otro, convirtiéndose en una instancia provechosa para la labor etnográfica. Comentando acerca de la diferencia que existe entre el trato que los cuidados tipo paliativos dan a la persona en el final de la vida y lo que ofrece en este mismo sentido el sistema sanitario considerado biomédico, una de estas personas contó una anécdota en la cual sintió una especie de rechazo por un paciente en particular. Nos contó que, siendo ella una

mujer joven, este paciente tendía a “sexualizarla” a partir de diferentes prácticas que la hacían sentir incómoda. Su mecanismo para soportar esto era tratar a esta persona *como si* no existiese en ella la posibilidad de una dimensión sexual. Para que entendamos por qué había tomado esa decisión nos explicó: “a veces los médicos eliminamos en el otro cosas que no queremos ver en nosotros mismos”.

Ese es el punto de la cuestión. El carácter relacional de lo vulnerable, superpuesto a lo humano, requiere del reconocimiento mutuo para integrarse en la relación de cuidado. Aquí nos encontramos con la eliminación deliberada de una dimensión de la existencia del otro con el objetivo de evitar la posibilidad de que la misma dimensión sea percibida en uno. Con la muerte sucedería algo similar, aunque quizá en un nivel menor de conciencia. Desde la perspectiva de los voluntarios del hospice, si queremos cuidar del otro estableciendo una relación de ayuda simétrica, tenemos que hacerlo a partir del reconocimiento de nuestra propia vulnerabilidad — lo que requiere, por ejemplo, ser consciente de los propios límites espaciotemporales —, lo que nos va a permitir conectar con el ser vulnerable que el otro *es*. Siguiendo esta misma lógica, no reconocer esta dimensión en nosotros nos llevaría necesariamente a desconocerla en el otro (ya que no podemos ser reflejo de su propia vulnerabilidad), lo cual, por la superposición específica de este contexto entre dignidad, vulnerabilidad y humanidad, termina por ser una actitud que puede ser considerada como deshumanizante o despersonalizante. En el caso narrado, sin embargo, aparece como un mecanismo útil para evitar lidiar con ciertas incomodidades en el ejercicio de la profesión.

Hechas estas aproximaciones a la forma en la que es entendida la vulnerabilidad como una *condición ontológica* de lo humano dentro de la *filosofía hospice* (e incluso más allá de ella), quisiera exponer algunas de las referencias a partir de las cuales esta idea toma forma y cobra sentido para los actores en el campo. Por lo general, éstas se encuentran asociadas con la metáfora del sanador-herido, que se ha vuelto un concepto popular dentro de la bibliografía hispana sobre cuidado en el final de la vida (sobre todo con relación al cuidado de carácter espiritual).

7.2. La metáfora del *sanador-herido*

La primera vez que escuché a una persona hacer referencia a la labor del voluntario en el cuidado en final de vida a partir de la metáfora del *sanador-herido* fue en uno de los encuentros

de formación organizados en conjunto entre los diferentes hospices del país. La mención fue explícita. Se nos invitaba a cuidar siempre desde el modelo del *sanador-herido*, lo que implica establecer una relación de ayuda en condiciones de simetría, desde la propia fragilidad humana y conectando con las necesidades, posibilidades y recursos del otro enfermo. En ese entonces mis intereses con relación al tema se encontraban transitando otro carril de pensamiento, pero la cuestión resonó lo suficiente en mí como para ser destacada en una de mis notas de campo. De allí en adelante me encontré con que, lo que se me había presentado quizá como una ocurrencia de una persona específica, era en realidad una categoría generalmente vehiculizada por diversos actores como una forma de sintetizar los fundamentos de la relación de ayuda en el cuidado en final de vida, tanto dentro del movimiento *hospice* como en los Cuidados Paliativos (como aparece en el caso del evento narrado). Cuando comencé a analizar con mayor profundidad esta cuestión del entendimiento de lo humano como ontológicamente frágil, pude finalmente agruparlo en un todo coherente junto con el resto de los temas en los que venía trabajando. En este apartado quisiera recuperar brevemente tanto el contenido original de esta metáfora como sus posteriores usos, para dar cuenta finalmente de las implicancias que esto tiene en la manera en que los voluntarios del hospice dan sentido a su labor de cuidado.

Tal como marca Bermejo (2012), Carl Jung ya había utilizado el concepto de *sanador-herido* (o *wounded healer*, en inglés) como una figura arquetípica de la relación terapéutica establecida en la consulta psicológica²⁰³. El profesional, advertía, es propenso a curar a otros debido a que él mismo sostiene una herida. En la medida en que se vuelve consciente de sus propias heridas, puede establecer una conexión con las de la persona analizada, más aún en el caso de que éstas se presenten con contenidos similares. De la conciencia de la propia fragilidad surge el imperativo de curar a otros. Pese a esto, Jung no es una referencia común en el ámbito de los cuidados en el final de la vida. La metáfora del *sanador-herido* suele ser asociada en mayor medida con un libro escrito por Henri Nouwen, un sacerdote católico holandés, titulado precisamente “*El sanador herido*” (Nouwen, 1971). Este ensayo fue presentado por Nouwen

²⁰³ Cito las reflexiones de Bermejo acerca del concepto de Jung debido a que es a partir de este primer autor que el concepto comienza a popularizarse en el cuidado en final de vida, más que nada dentro de la filosofía de cuidado *hospice*. Por el momento no he encontrado, durante mi trabajo de campo, ningún uso de la noción de *sanador-herido* que se refiera directamente a Jung. La mención más común, en cuanto a fuente de referencia, es Henri Nouwen.

como una guía práctica para el desempeño de la labor de ministro católico en el mundo moderno, desde un lugar de reconocimiento de la propia fragilidad. Sus reflexiones se volvieron en la actualidad un insumo fundamental para la comprensión de las relaciones de ayuda a partir de la integración de las “propias heridas” (o la propia vulnerabilidad constitutiva de nuestro ser). Su éxito — con relación a Jung — puede deberse en parte al carácter religioso con el cual se encuentran asociadas varias de las instituciones que conforman el moderno movimiento *hospice*.

En el quinto capítulo presenté en profundidad la articulación cultural que se da en la actualidad entre la psicología y la religión entendidos como dos ámbitos de reflexión acerca del estatuto de la subjetividad humana (Uribe y Viotti, 2014). Uno de los efectos de estos desarrollos ha sido la diseminación de profesiones dirigidas al acompañamiento psicológico a partir de lógicas y herramientas comunes al ámbito de la espiritualidad, tales como el *counseling* o la psicología positiva. La mayoría de estas propuestas sostiene la necesidad de establecer una relación empática con la persona acompañada, fundamentalmente a partir de una comprensión profunda y consciente de la propia interioridad. El caso de Bermejo (2012) ilustra esta articulación. Formado en teología pastoral y *counseling*, se ha dedicado entre otras cuestiones a conceptualizar los fundamentos de la relación terapéutica empática a partir de la metáfora del *sanador-herido* propuesta por Nouwen. Sus escritos están atravesados por una lógica similar a la que veíamos al comienzo del capítulo. Solo quien se encuentra herido, quien haya integrado a partir de un trabajo activo de reflexión su propia vulnerabilidad, podrá acompañar al otro desde ella, estableciendo así una relación no sólo empática, sino simétrica. El otro es entendido como el eco de nuestra propia vulnerabilidad, siendo la fragilidad, no solo una *condición ontológica* de lo humano, sino además un recurso resiliente en el proceso de curación. Tal como marca el autor, “solamente el médico herido puede curar” (2012:99). Podemos ver a partir de aquí cómo la introducción de la idea del *sanador-herido* al universo del *counseling* la volvió una metáfora válida para pensar la interioridad humana con relación a sus dimensiones tanto cognitivas como espirituales²⁰⁴. Al mismo tiempo, este tipo de nociones ha tenido un impacto

²⁰⁴ Para mencionar algunos ejemplos: <http://www.cescap.org/2016/05/14/el-sanador-herido-y-la-dignidad-del-enfermo/>; <https://www.noticiasensalud.com/psicologia/2020/10/14/el-sanador-herido-y-la-empatia/>; <https://centroarrupevalencia.org/el-sanador-herido-formacion/>; <https://rei.iteso.mx/handle/11117/3964>.

significativo en el desarrollo de propuestas de humanización del cuidado de la salud, con gran presencia en los cuidados en final de vida. El mismo Bermejo, para ejemplificar, es director del Centro de Humanización de la Salud San Camilo²⁰⁵, una institución que ofrece actividades tanto de acompañamiento como de formación profesional vinculadas a las herramientas terapéuticas provenientes del *counseling*.

En la misma lógica establecida por Nouwen, existe otra fuente de referencia para el acompañamiento terapéutico basado en el modelo del *sanador-herido*, vinculada con la mitología griega (Bermejo, 2012; Mazzini, 2018). La historia refiere a la existencia de un centauro inmortal llamado Quirón, hijo de Filira y Cronos, a quien Hércules le infringe fortuitamente una herida con una flecha envenenada, causándole un dolor incurable. Habiendo sido formado en el arte de la medicina por sus padres adoptivos, Apolo y Atenea, Quirón decide buscar alivio a su sufrimiento, pero, y “he aquí su mítica paradoja, mientras puede curar a otros no puede curarse a sí mismo” (Bermejo, 2012:94). El sentido de la existencia de este personaje queda entonces ligado a sanar a los demás, movido por el dolor que le provoca su propia herida. El mito concluye con una petición de Hércules a Zeus: movido por la culpa, busca que la mortalidad de Prometeo sea cedida a Quirón, lo cual le permite fallecer para aliviar su dolor. Este acto finalmente lo asciende al cielo como la constelación de Sagitario.

Para Bermejo, es Carl Jung quien le asigna un sentido antropológico a esta historia. Quirón es para él el arquetipo del *sanador-herido*, dando cuenta de cómo la polaridad se constituye en la trama básica del mito: “el sanador lo es porque sana, pero a su vez está herido, lo cual constituye una paradoja existencial que se encarna en cada persona, tanto en la que busca curar su dolor como en la que ofrece curación” (2012:95). Mazzini (2018), por otro lado, da cuenta de cómo esta idea ha sido ampliamente difundida por autores que han escrito sobre el acompañamiento espiritual de los enfermos a partir de un marco de entendimiento cristiano. A partir del mito de Quirón, expresa, se puede reconocer que “quien se acerca a acompañar a otros no es un superhombre o una supermujer, alguien que desde la plena resolución de sus conflictos ilumina el camino de sus hermanos, sino un ser humano herido, conocedor del sufrimiento, del error y del pecado, quien, desde su experiencia herida, pero también de

²⁰⁵ <https://www.humanizar.es/>. Para una biografía de José Carlos Bermejo ver <https://www.josecarlosbermejo.es/>

sanación en proceso, se anima a acompañar el itinerario de otras personas” (Mazzini, 2018:223). Tanto los profesionales de la salud como las personas enfermas que son cuidadas poseen heridas que son propias del carácter frágil de su existencia (su *condición ontológica* como seres vulnerables), y que aparecen como un recurso disponible vinculado con nuestras capacidades de sanación. Nuevamente, manteniendo un esquema similar al propuesto por Bermejo, Mazzini menciona la necesidad de reconocer y cuidar nuestras propias heridas como forma de acompañar el proceso de curación de las heridas del otro. A partir de esto último podemos ver cómo se expresan ambas dimensiones de la vulnerabilidad diferenciadas por Roselló (2010). Uno *es* vulnerable, dada la condición frágil de lo humano y la posesión de heridas que, si bien pueden variar en contenido, todos poseemos, al mismo tiempo que uno *se sabe* vulnerable únicamente a partir de la relación que establece con los otros. Quienes forman parte de nuestro entorno se vuelven eco de nuestra propia vulnerabilidad. De allí la necesidad de reconocer las propias heridas, la propia fragilidad que nos identifica como humanos, para poder conectar empáticamente con la persona que tenemos al lado — y que, en el caso de estar padeciendo una enfermedad que amenaza su vida, pone de relieve con mayor fuerza el carácter precario de la existencia humana (Rosello, 2010: 30).

Quizá se pueda pensar que me he extendido demasiado sobre un tema que no se encuentra directamente vinculado con la unidad de análisis con la que he trabajado a lo largo de la tesis, o que no tiene un impacto efectivo sobre la misma. Sin embargo, quisiera volver a destacar el hecho de que, como di a conocer en el tercer capítulo cuando presenté en profundidad el campo donde llevé a cabo mi etnografía, gran parte del equipo de voluntariado del hospice se encuentra vinculado de alguna manera con las herramientas de acompañamiento terapéutico provenientes del *counseling*, ya sea por estar formados efectivamente en este tipo de recursos, o encontrarse ligados a corrientes de pensamiento como la psicología positiva o el *coaching* ontológico — ambas relacionadas entre sí, y con el *counseling*, en el hecho de que buscan estudiar y promover las bases del bienestar psicológico de las personas —. Esta conexión genera, no sólo que los voluntarios apliquen el conocimiento proveniente de este tipo de recursos para el acompañamiento terapéutico dentro del *cuidado hospice*, sino también la transmisión de las relaciones de sentido fundamentales a partir de las cuales estos operan. Es aquí donde podemos conectar directamente con lo expuesto en el cuarto capítulo, agregando así una nueva dimensión al análisis. El *cuidar desde la vulnerabilidad* aparecía en este caso asociado a los principios del establecimiento de una relación de cuidado empática. El “estar presentes”, “en conexión con

nosotros mismos” o con “conciencia plena” se muestran como recursos necesarios para el reconocimiento de todo aquello que nos impacta de alguna manera. Es a partir de esta reflexión activa que podremos vincularnos con el otro de forma empática. La contracara de esto implicaría un estado de “piloto automático” en el cual uno, al dejar de ser consciente de aquello que lo afecta — y dado el carácter relacional de la vulnerabilidad —, se encuentra impedido de conectar con lo que afecta al otro.

Estas cuestiones tienen su correlato en las formas de llevar a cabo el *cuidado hospice*. En algunas de las *entrevistas iniciales*²⁰⁶ en las cuales he podido participar, junto con otro voluntario — este tipo de entrevistas siempre se realiza de a dos —, no sólo es común que se permita a parte del *entorno significativo* del *huésped* expresar el dolor que les provoca la situación de enfermedad, sino que los voluntarios también suelen manifestar su estado cuando se encuentran conmovidos por la situación. Lejos de reprimir la forma en la que se ven implicados afectivamente — lo cual podría entenderse como una búsqueda por mostrar compostura y profesionalidad frente a quien aún no conoce el hospice —, se insiste institucionalmente en la necesidad de conectar con el otro a partir de nuestra común condición de fragilidad que el final de la vida pone de relieve.

Como conclusión de este apartado quisiera señalar lo siguiente. Si bien el contenido de las expresiones utilizadas varía, podemos notar que estructuralmente mantienen el mismo esquema: sea mencionando explícitamente o no el modelo del *sanador-herido*, éste se encuentra presente en la forma en la que los voluntarios entienden el *cuidado hospice*. Es a partir de esa comprensión del cuidado que surge una noción de *persona* entendida como una *condición ontológica* vulnerable que se expresa en vínculo con otro ser igualmente vulnerable, y es a partir de esta idea de la *persona* como una entidad moral que se genera el imperativo de cuidado — al mismo tiempo que la vulnerabilidad como *condición ontológica* se expresaría en parte en la interdependencia que nos caracteriza como humanos (más adelante hablaré de esto) —. De las conexiones explicitadas a lo largo de este apartado también puede verse cómo, a partir del *counseling*, la psicología positiva y el *coaching* ontológico, la narrativa terapéutica, al conceptualizar los fundamentos de las relaciones humanas — como es el caso de la empatía en

²⁰⁶ Cabe recordar que, dentro de la lógica del mismo campo, la *entrevista inicial* forma parte del *cuidado hospice* (en el sentido de que no es una instancia previa a la relación de cuidado).

Bermejo (2012) —, comienza a transformarse en parte de los esquemas básicos de entendimiento del *yo* (Illouz, 2010). De allí la necesidad de vincular estas cuestiones con la noción antropológica de *persona*. A continuación, siguiendo la lógica de estos argumentos, presentaré algunas de las implicancias que esta idea de la *persona* como una entidad vulnerable tiene para el entendimiento del *cuidado hospice*.

7.3. Reconocer los límites

Como hemos visto en el cuarto capítulo, el entendimiento de la *persona* como una entidad vulnerable se da a partir del reconocimiento de los límites a los cuales se encuentra asociada nuestra existencia como seres humanos. De aquí se deriva, desde la lógica de los actores en el hospice, el imperativo de cuidado que guía su filosofía: nuestra *condición ontológica* nos impone limitaciones que nos vuelven interdependientes los unos de los otros — lo que queda sintetizado en la frase “todos necesitamos de alguien que nos cuide”, expresada por una de las enfermeras —. El *cuidar desde la vulnerabilidad* parte de la necesidad de reconocer estos límites que, como veremos en este apartado, pueden estar vinculados tanto a condiciones específicas de nuestra humanidad en común — como es el caso de ser seres conscientes de nuestra propia finitud — como a características particulares de la trayectoria vital de la persona. A continuación, quisiera reconstruir etnográficamente cómo se da este reconocimiento de los límites en la labor de cuidado, mostrando la manera en la que el impacto emocional o afectivo que producen ciertas situaciones dentro del hospice reconfigura los marcos de acción de los voluntarios — y cómo esto en ocasiones intenta ser regulado institucionalmente —.

Como mencioné en el párrafo anterior, algunos de estos límites no están vinculados directamente con condiciones que se entienden como propias de lo humano, sino más bien con limitaciones de índole prácticas que de alguna manera se relacionan con las actividades que los voluntarios deben llevar dentro de la casa. Específico que el vínculo no es directo porque éste, sosteniendo la lógica de la *filosofía hospice*, igualmente existe: lo que sigue siendo común a nuestra humanidad es una *condición ontológica* de vulnerabilidad que nos pone en una posición de apertura hacia el mundo. Esto nos mantiene abiertos a la posibilidad de vernos afectados por las situaciones que vivimos, reordenando en algunos casos la forma en la que llevamos a cabo nuestra vida (lo cual podría ser drástico en el caso de eventos traumáticos). Veamos cómo sucede esto.

En uno de los días en los cuales me encontraba trabajando como voluntario e investigador dentro de mi turno en el hospice, llegó la hora de prepararle la merienda a los *huéspedes*. Como ese día habíamos preparado las cosas un poco más tarde con el equipo, algunas personas del turno de la noche ya habían ingresado. Como es costumbre, cuando uno ingresa al hospice, aun si no está completo su turno o no ha llegado su *facilitador*, comienza a “dar una mano” con lo que el equipo que se encuentra en la casa necesite. En esta ocasión me encontraba en la cocina disponiendo cada merienda sobre su bandeja específica. Como las habitaciones son compartidas, por lo general se preparan las meriendas de las personas en la habitación en una sola bandeja, la cual luego se lleva al primer piso y se reparte, bajando finalmente la bandeja de nuevo a la cocina. Ya antes de comenzar a preparar la merienda consultamos en enfermería si alguno de los *huéspedes* requería asistencia para comer o podían comer solos (lo cual no implica necesariamente que no se lo acompañe en la merienda, ya que puede querer comer acompañado y es labor de los voluntarios estar presentes). En este caso uno de los *huéspedes* necesitaba ser asistido, por lo que tomé una de las bandejas y le solicité a la persona del turno noche si podía subirla. Con gusto me dijo que sí, a lo que le marqué la necesidad de uno de los *huéspedes* de ser asistido para comer. Automáticamente me dijo que no, que él no podía asistir a nadie en esa actividad, pero que con gusto subiría la bandeja. Finalmente fue una voluntaria de mi turno la que se encargó de alimentar al *huésped*. Pasado el evento aproveché la situación (y el hecho de que mi turno había concluido) para charlar con este voluntario acerca de su negativa a alimentar a un *huésped*. “Sabes qué pasa”, me dijo, “una vez le estaba dando de comer a uno y se empezó a ahogar, y ahí yo me asusté”. “De ahí nunca más”, terminó.

Una experiencia particular reconfigura los límites de lo que un voluntario está dispuesto a hacer a la hora de llevar a cabo su labor de cuidado (el cual adquiere sentido en función del contexto específico en el cual se desarrolla y la relación de cuidado específica a partir de la cual se constituye). Este límite práctico, que nace a partir de las inseguridades generadas por la propia participación en el hospice, debe ser reconocido como parte de la vulnerabilidad propia y, en este sentido, la forma de resolución inmediata se vincula con uno de los pilares fundamentales del cuidado en final de vida: el trabajo en equipo. Otro/a voluntario/a que pueda, será quien lleve a cabo esa tarea (ya que el foco del cuidado, como se aclara siempre desde la lógica institucional, es el *huésped*). Sobre esto último profundizaré más adelante.

Otros límites tienen que ver con cuestiones previas al ingreso del voluntario al hospice. Quien auspició de *facilitadora* en el turno en el cual me encontraba como voluntario me

comentaba en una charla en la cocina que, en la entrevista individual, que se hace previamente al ingreso, le habían consultado si tenía algún “límite”. Ella les marcó que, si bien había trabajado como directora de un colegio primario, tenía aversión por todo lo que fueran “fluidos”. Esto no quedó sólo ahí, sino que se vio reflejado en la forma en la cual desempeñó sus funciones como voluntaria. En ocasiones en las cuales hubo que limpiar vómitos de *huéspedes*, por ejemplo, fuimos un voluntario y yo quienes nos encargamos²⁰⁷, mientras que esta voluntaria se quedó en la cocina hasta que “todo pasó”. A esto me refiero cuando hablo de “límites prácticos”. Diferentes cuestiones vinculadas a la trayectoria personal, entendidas desde la *filosofía hospice* como constitutivas de nuestra frágil condición humana (como el miedo, el sufrimiento, el asco, el enojo o la tristeza), limitan la forma en la que una persona lleva a cabo las tareas que forman parte de su labor cotidiana. En el contexto del hospice, esto configura los límites de lo que uno está dispuesto hacer por el cuidado de los *huéspedes*.

En un ámbito como el del cuidado de personas con enfermedades que amenazan su vida, donde la muerte del otro se presenta como una realidad cotidiana, existe un límite en particular que se encuentra fuertemente vinculado con aspectos constitutivos de la filosofía que guía el *cuidado hospice*. Como mencioné anteriormente, parte de la idea de *cuidar desde la vulnerabilidad* implica aceptar aquellos límites temporales que nos impone nuestra propia condición de seres finitos. Esto deriva en la idea de que, para poder acompañar a alguien que está muriendo, uno debe tener asumida su propia muerte (o, dicho de otro modo, su condición de mortal). Aquellos aspectos que se encuentran ligados con mayor fuerza al núcleo de nuestra vulnerabilidad, como la muerte, también aparecen como un límite difícil de sortear para algunos voluntarios — aun cuando, desde la lógica institucional, la muerte ocupe el lugar de un proceso natural constitutivo de todo ser vivo (más adelante profundizaré acerca de las ideas que la personas en el *hospice* tienen acerca de lo que significa morir).

Como marqué en el tercer capítulo, cuando un *huésped* fallece, el turno de voluntarios que se encuentra en el hospice en ese momento se encarga de preparar todo. Si los voluntarios se

²⁰⁷ Para quien haya limpiado el vómito de otra persona o propio alguna vez, sabrá qué implica. Para quien no, básicamente consiste en utilizar un trapo que permita absorber y escurrir el vómito en un balde y luego limpiar el piso con algún perfume para eliminar el olor. Dado el olor ácido del vómito, es una tarea poco agradable (y que incluso puede generar arcadas o vómitos en otras personas debido al asco que provoca).

animan, también pueden ayudar a las enfermeras con los primeros pasos, que incluyen pasar el cuerpo del *huésped* de la cama a la camilla, acomodarlo, estetizarlo — lo cual implica cerrarle la boca y colocar una toalla enrollada debajo para que no se vuelva a abrir y ponerle un rosario (salvo expresas instrucciones de no hacerlo) — y bajarlo por el ascensor para llevarlo a la capilla. En el hospice el *huésped* es velado tal como falleció. Solo se tapa su cuerpo con una sábana, pero su cara queda al descubierto. En una oportunidad uno de los *huéspedes* falleció en el límite entre el turno de la tarde (en el cual me encontraba) y el de la noche, aproximadamente a las 17 horas. Junto con una de las voluntarias del turno noche subimos a ayudar a la enfermera, que ese día se encontraba sola. Colocamos la camilla al lado de la cama del *huésped* fallecido, acomodamos las sábanas y las zaleas para hacer el traspaso, y nos pusimos la otra voluntaria y yo de un lado y la enfermera del otro — esto tiene que ver con el hecho de que siempre es la enfermera la que posee más técnica para hacer este tipo de labores, lo cual hace que requiera de mucha menos fuerza —. Mientras estábamos llevando a cabo todo el proceso la enfermera, con quien no nos conocíamos demasiado todavía en aquel momento, me preguntó reiteradas veces si estaba bien. “Sí”, le digo, “¿por qué preguntás tanto?”. “No”, me marcó, “porque hay voluntarios que a veces no se la bancan”. El “bancársela” aparecía aquí como la habilidad para poder soportar el estar en contacto con una persona muerta. Mientras seguíamos charlando, la enfermera y la voluntaria contaron una anécdota en la cual, ante la misma situación, esta voluntaria tuvo una baja de presión y casi se desmaya, debido a la impresión causada por el *huésped* fallecido. Ante mi sorpresa, le comenté que no había notado que le hubiese costado en absoluto pasar el cuerpo del *huésped* a la camilla. “Es que ya me pude acostumbrar por suerte”, replicó. Con esta frase la voluntaria intentaba dar cuenta del hecho de que vivir habitualmente un evento, como la muerte de un *huésped*, puede llevar a incorporarlo como parte de la cotidianeidad de la labor dentro de la institución. De esa forma se da un reacomodamiento “positivo”²⁰⁸ de los límites: algo que no era hecho o representaba cierta dificultad con relación a las prácticas de cuidado en el hospice es ahora resuelto con mayor facilidad.

El límite en la labor de cuidado que puede generar el impacto que provocan las situaciones de final de vida también puede expresarse en un alejamiento con respecto al *huésped*. Esto

²⁰⁸ Uso las comillas porque sería positivo desde el punto de vista institucional, ya que permitiría que un voluntario lleve a cabo una tarea que anteriormente le costaba efectuar.

sucedió con una de las voluntarias con las cuales compartía el turno. Cuando ingresó nos comentó que “ella no iba a subir” (recordemos que todos los *huéspedes* se encuentran en habitaciones ubicadas en el primer piso), pero que después, en lo que tiene que ver con la limpieza y la cocina dentro de la casa, se encargaría de lo que quisiéramos. El día que ingresó al hospice hubo dos fallecimientos, por lo que su aversión a estar con los *huéspedes* se vio aún más profundizada. Luego de unos meses de participar como voluntaria, y muy paulatinamente, esta persona pudo ir subiendo a acompañar a los *huéspedes*, y hoy día participa sin ningún problema de todas las actividades de la institución. Podemos ver que existen límites que pueden modificar la manera en la que los voluntarios llevan a cabo el *cuidado hospice*. Sin embargo, a diferencia de lo que sucede con la aversión a los fluidos (que es común que aparezca como un límite “fuerte”) o el miedo a darle de comer a un *huésped*, el rechazo a la condición de moribundo — que suele asociarse con un rechazo a la propia muerte — se encuentra en tensión directa con los ideales de la *filosofía hospice*. Más precisamente con la idea de aceptar la muerte, tanto propia como ajena, como un proceso constitutivo del ciclo vital, lo cual implica aceptar nuestra *condición ontológica* de seres vulnerables. Esto lleva a que, institucionalmente, se busque que los voluntarios sorteen estos límites. La intención es que incorporen los valores que hacen al movimiento *hospice*, para que éstos guíen su labor dentro de la casa.

Como marqué anteriormente, la forma por excelencia de lograr esto tiene que ver también con un pilar fundamental de los cuidados en final de vida: el trabajo en equipo. La interdependencia humana, producto de su carácter vulnerable y frágil, justifica el apoyarse en el otro (o los otros) para poder llevar adelante las tareas de cuidado. Dentro del hospice se incentiva constantemente este apoyo mutuo. Desde que uno ingresa en la institución, la forma más común de aprender las actividades a realizar como voluntario — independientemente de las instancias de formación que ofrece el hospice — es mantenerse cerca de un compañero. Generalmente es el *facilitador* del turno el que cumple ese rol de acompañamiento temprano cuando una persona se inicia como voluntario. Por otro lado, en el documento elaborado institucionalmente sobre cómo llevar adelante la *entrevista inicial* (mencionado en el tercer capítulo) aparece nuevamente esta idea. Frente al consejo de consultar con las enfermeras en caso de que exista algún tipo de duda se marca que “trabajar en equipo no solo nos complementa

[...], sino que, además, nos ayuda a repartir la carga de la angustia”²⁰⁹ — se refiere explícitamente al impacto emocional provocado por las situaciones de sufrimiento por parte del *entorno significativo del huésped* —. Lo mismo se extiende a otro tipo de actividades: las visitas a los hospitales o a los domicilios de las personas enfermas siempre se llevan a cabo entre dos voluntarios, y se incentiva que los experimentados sean acompañados por voluntarios que comienzan a iniciarse en el *cuidado hospice*.

El reconocimiento de los propios límites, como veremos a continuación, está en parte fundamentalmente atravesado por las situaciones de alto impacto emocional que se viven cotidianamente en el contexto de cuidado en el final de la vida. Al entender a la *persona* como una entidad que, para llevar a cabo un cuidado humanizado, debe partir de su propia vulnerabilidad como forma de conectar con la del otro — dado que es en parte esa misma *condición ontológica* la que compartimos como seres humanos —, quien cuida aparece en una posición de implicación emocional frente al sufrimiento ajeno que, de no manejarse correctamente, puede ser perjudicial para su bienestar psíquico. Esta apertura empática que requiere *cuidar desde la vulnerabilidad* requiere una labor activa de reflexión acerca del propio estado, en conjunto con medidas específicas de autocuidado. Al entenderse la relación de ayuda, desde la perspectiva de los voluntarios, como simétrica, por darse entre dos seres ontológicamente vulnerables (aun cuando la persona enferma se encuentra en una situación que expresa con mayor fuerza su vulnerabilidad ontológica), se considera que quien cuida es permeable a experimentar estados de displacer provocados por un mal manejo del grado de implicación emocional. De aquí se deriva un valor común al conjunto de los cuidados en el final de la vida, que tiene que ver con la necesidad de *cuidar de quien cuida* (o cuidar del cuidador)²¹⁰. Veamos cómo funciona esto en profundidad.

7.3.1. Cuidar de quien cuida

²⁰⁹ También se especifica que, una vez elaborada la ficha con la cual luego se escribe la *Bienvenida*, esta puede ser compartida con el equipo con el fin de evaluar si falta algún detalle importante.

²¹⁰ Es un valor que suele ser común en trabajos que representan un elevado grado de implicación emocional o un contacto cotidiano con situaciones de sufrimiento ajeno.

Parte de la bibliografía sobre cuidado de personas enfermas se ha encargado de problematizar los efectos que genera para los cuidadores el contacto sostenido con situaciones de sufrimiento. Para citar dos casos reconocidos a nivel internacional por sus aportes sobre el tema, se encuentran Michael Kearney (2009, Kearney y Weininger, 2011) y, en el mundo de habla hispana, Enric Benito (Benito y Rivera-Rivera, 2019; Benito et al, 2020)²¹¹. La estructura explicativa es similar a lo que se propone desde el *counseling*, y que ya veíamos explicitado en el análisis de Bermejo (2012). Incluso comparten ciertas técnicas, como el *mindfulness*, que aparece como un recurso para estar en contacto con lo que nos sucede y sucede a nuestro alrededor, y también se encuentra presente entre los voluntarios del hospice (más adelante profundizaré sobre esto).

Tal como explican Benito y Kearney (Kearney, 2009; Kearney y Weininger, 2011; Benito y Rivera-Rivera, 2019; Benito et al, 2020), a la hora de cuidar a otra persona la herramienta por excelencia es el cuidador. Dado que partimos de nuestra propia condición de seres vulnerables para cuidar a otros, esto nos mantiene en una posición de apertura frente a las situaciones de alto impacto emocional y sufrimiento que vivimos cotidianamente — como contracara se encuentra el cuidador que aborda al otro sin aceptar su propia condición de vulnerable, por tanto, se encuentra imposibilitado de entender al otro como tal (estableciendo así una relación simétrica a partir de una humanidad en común) —. El desarrollo constante de vínculos de cuidado con personas que sufren presenta, dentro de este esquema, un riesgo: el grado de implicación emocional del propio cuidador con relación al sufrimiento de los otros, si no es correctamente gestionado, puede derivar en estados de displacer psicológico que han sido mayormente conceptualizados como *síndrome de burnout* o *fatiga por compasión* (Kearney, 2009; Kearney y Weininger, 2011; Benito y Rivera-Rivera, 2019; Benito et al, 2020; Bermejo, 2012). Los cuidadores afectados por estos estados pueden presentar diversos síntomas, que generalmente comprometen su labor de cuidado, tales como una conciencia disminuida con

²¹¹ Para tomar otros autores, con el objetivo de dar cuenta de la presencia del tema en la bibliografía especializada en cuidado en final de vida (generalmente oncología y cuidados paliativos), nos encontramos con Vachon et al (2008), Vachon y Müeller (2009), Rohan (2005), Kuerer et al (2007), Maslach (2003), Kash et al (2000), Whippen et al (2004), Figley (2002), Muscatello et al (2006). La cuestión del autocuidado también es recurrente en los congresos de cuidados paliativos, tanto a nivel nacional como internacional — en los cuales suelen participar las personas ligadas a los hospices en el país —, y las diferentes instancias de formación asociadas al MHA.

respecto a las propias necesidades emocionales o una empatía disminuida que lleve a despersonalizar a los otros (Kearney, 2009; Kearney y Weininger, 2011). Más allá de cómo se definan el *burnout*, la *fatiga por compasión* y sus efectos sobre la salud psíquica de las personas, las claves para evitar este tipo de estados aparecen siempre orientadas a dos factores fundamentales. El primero de ellos, y que hemos visto se ha vuelto un eje central de la *filosofía hospice* con respecto al *cuidar desde la vulnerabilidad*, tiene que ver con el trabajo en equipo. El cuidado mutuo dentro del equipo aparece como un recurso para aliviar la carga emocional que provoca la exposición cotidiana al sufrimiento, al mismo tiempo que permite subsanar algunos de los límites que nos impone el carácter interdependiente de la existencia humana.

El segundo factor se encuentra asociado como aquello que Michael Kearney popularizó en el ámbito de los cuidados de personas con enfermedades que amenazan su vida: el autocuidado como un mandato terapéutico (y, por tanto, un imperativo ético). Cuidar de los demás, idea que es común encontrar entre los voluntarios del hospice, requiere en principio cuidar de uno mismo. Este autocuidado se encuentra comúnmente vinculado a la autoconciencia, la capacidad de ser plenamente conscientes de lo que está sucediendo, de cómo nos afectan las emociones de los otros y cómo nosotros mismos podemos afectar a los demás a partir de nuestro comportamiento. Distinguir entre el yo y el otro en la relación de cuidado, lo que lleva a no verse excesivamente implicado con las emociones que lo afectan, requiere en este sentido que el cuidador tenga un elevado nivel de autoconciencia. Este recurso, que permite al cuidador establecer vínculos de ayuda empáticos sin arriesgar su bienestar psicológico, puede ser entrenado a partir de técnicas específicas que se encuentran asociadas al *counseling*, la psicología positiva y el *coaching* ontológico, tales como la meditación, la escritura reflexiva o el *mindfulness* (Kearney, 2009; Kearney y Weininger, 2011; Benito y Rivera-Rivera, 2019; Benito et al, 2020)²¹². Detrás de todos estos discursos aparece estructuralmente la misma idea: es porque somos ontológicamente vulnerables que, en la relación con los otros, se nos vuelve

²¹² En sus escritos, tanto Kearney como Benito ofrecen diferentes recursos asociados con el *counseling*, el *coaching* ontológico y la psicología positiva. En el caso de Kearney (Kearney et al, 2009), bajo el título de “Recursos web para médicos sobre autoconciencia y autocuidado” (*Web resources for physicians on self-awareness and self-care*), aparecen propuestas tales como el *mindfulness* y la escritura reflexiva. Benito (Benito y Rivera-Rivera, 2019), en la misma línea, ofrece “programas formativos basados en técnicas contemplativas y en la psicología positiva” (85), también basados en el *mindfulness*. Incluso hay, en el caso de Benito, un intento por desarrollar los fundamentos neurofisiológicos de las relaciones empáticas, a partir de la teoría de las neuronas espejo.

patente esta vulnerabilidad. Esta condición de apertura a partir de la cual existimos en el mundo es justamente la que nos expone a vernos afectados por el sufrimiento ajeno (y también lo que nos mueve a actuar compasivamente para querer aliviar ese sufrimiento).

El autocuidado, o *cuidar de quien cuida*, se ha vuelto a partir de estas formulaciones un eje central de los cuidados en el final de la vida. Tal como vimos en el cuarto capítulo, esta idea también aparece desarrollada por los voluntarios del hospice, quienes entienden que el cuidar de otros está atravesado por una necesidad de cuidarse uno mismo y a quienes cuidan, generalmente en un sentido de ser conscientes de cuáles son nuestros límites y cuáles son los estados emocionales a partir de los cuales estamos abordando al *huésped*. Ambas cuestiones requieren, al mismo tiempo, un elevado nivel de autoconciencia: de allí las referencias constantes al “estar presentes” como un factor fundamental de la relación de cuidado. A continuación, quisiera dar cuenta de cómo el cuidado de los cuidadores aparece dentro del hospice. Para esto narraré algunas situaciones vividas durante el trabajo de campo.

En principio existen diferentes prácticas, tanto informales como institucionalizadas, dirigidas a reflexionar en conjunto con el resto del turno cómo se encuentra cada uno. Habiendo nacido como algo informal que llevaban adelante algunos equipos de voluntarios, este espacio fue fomentado desde la institución y formalizado con el nombre de *cafecito*. Desde el mismo hospice también, se incentivó a que los voluntarios compartieran este momento con las enfermeras que se encontraran en el turno, para charlar acerca tanto de sus estados de ánimo como los de los *huéspedes*²¹³. Mientras me encontraba en el turno de la tarde, el *cafecito* siempre ocurría algunas horas antes de que fuera la merienda de los *huéspedes*, aproximadamente a las tres de la tarde. Allí conversábamos con el turno para saber cómo se encontraba cada uno emocionalmente, si había alguna situación en particular que lo estuviera aquejando o si necesitaba de alguna atención en particular para llevar adelante el turno. El espacio además servía para compartir contenido vinculado a las diferentes instancias de formación propuestas institucionalmente.

²¹³ Al ser más largos los turnos de enfermería que los del voluntariado (ocho y cuatro horas respectivamente), ambos equipos se van intercalando. Cuando un turno de voluntarios ingresa es común ponerse en contacto con enfermería, o con el turno anterior, para saber cómo se encuentran los *huéspedes*, ya que sus labores de cuidado comienzan más temprano.

En ocasiones el grado de impacto emocional que puede provocar en los voluntarios el encontrarse cotidianamente frente a situaciones de sufrimiento puede verse retroalimentado por eventos específicos de su trayectoria vital. En uno de los turnos en los cuales participé como voluntario e investigador, una voluntaria sufrió el fallecimiento de un familiar, lo cual le significó una pérdida difícil de tolerar. Cuando los voluntarios pasan por una situación de este tipo, o se encuentran en proceso de duelo, desde la institución se desaconseja seguir asistiendo al hospice por algunas semanas. En este caso la voluntaria siguió asistiendo, ya que reconocía que la compañía del turno y el voluntariado en la institución le ayudaban a sobrellevar la pérdida²¹⁴, pero por un tiempo desistió de subir a ver a los *huéspedes*. En este caso se puede pensar que el hecho de que la institución permitiera que esta voluntaria siga concurriendo al hospice se debe a que existió por parte de ella un trabajo de reflexión acerca de su propia estabilidad emocional frente a la pérdida de su familiar. En caso de haber transitado esa etapa sin ningún tipo de procesamiento acerca de la vinculación existente entre el cuidado llevado a cabo en el hospice y el fallecimiento de un familiar cercano, seguramente la situación hubiese sido distinta. En otra ocasión una de las voluntarias del turno, recientemente ingresada, sufrió la pérdida de un amigo cercano debido a un accidente de tránsito. Institucionalmente se optó por la misma medida: que la persona en cuestión deje de asistir al hospice por un tiempo, con el objetivo de que no haya una retroalimentación negativa entre su bienestar psicológico y el impacto emocional de encontrarse constantemente con gente en final de vida. En este caso la voluntaria tomó este camino y, en la actualidad, no volvió a incorporarse a la institución.

Esta misma lógica de cuidar al cuidador, dentro del hospice, se extienden para aquellas personas que componen el *entorno significativo* del *huésped* — lo cual, en primera instancia, no aparece en los escritos de Bermejo (2012), Benito (Benito y Rivera-Rivera, 2019; Benito et al, 2020) o Kearney (2009; Kearney y Weininger, 2011)²¹⁵ —. En una de las primeras *entrevistas iniciales* que hice, en conjunto con quien en ese momento era la facilitadora del turno, se presentó una señora mayor cuyo hermano padecía un cáncer con metástasis ósea en la

²¹⁴ Además de que se trataba de una voluntaria con varios años de experiencia en el hospice.

²¹⁵ Esto puede deberse, quizá, a un entendimiento diferente de la relación de cuidado. Mientras que en la bibliografía sobre cuidados paliativos y *counseling* se habla de profesionales de la salud y/o terapeutas, dentro del hospice hay una lógica horizontal de cuidado que permite comprender a todos los actores como potenciales cuidadores (de ahí que *cuidar de quien cuida* se extienda naturalmente al *entorno significativo* del *huésped*).

cadera y tumores en los pulmones. En un momento la entrevistada quebró en llanto. Su situación económica no era de lo mejor. Entre varios familiares estaban pagando el alquiler de la casa de su hermano, que se encontraba incapacitado para trabajar. Sus tiempos libres, teniendo que dedicarse tanto al trabajo como al cuidado de su hermano, eran nulos. En un momento de la entrevista la facilitadora miró fijo a esta persona a la cara y le dijo “vos estás agotada”. La entrevistada asintió y en ese momento volvió a quebrar en llanto. Le trajimos unos pañuelos y un vaso de agua, al mismo tiempo que me senté más cerca de ella para poder establecer algún tipo de contacto físico que la ayudase un poco a aliviar la carga emocional que la abrumaba (nuevamente aparece aquí la cuestión de la expresión emocional). Tuvimos unos minutos exclusivamente dedicados a que esta persona pudiera desahogarse (la entrevista duró aproximadamente cincuenta minutos). Una vez más calmada, la facilitadora cerró la charla con la siguiente frase: “todo este estrés y agotamiento van a terminar haciendo que vos te enfermes”, aclarando que nuestro objetivo como institución era evitar que eso suceda. Esta fue la primera vez que pude percatarme de la existencia, dentro de la filosofía institucional, de un ideal de cuidado que incluye una búsqueda por promover el bienestar psicológico del *entorno significativo* del *huésped*.

En esta misma línea, suele desaconsejarse institucionalmente que una persona cercana al *huésped* se vuelva voluntario del hospice inmediatamente después de que este fallezca. Hay aquí una necesidad de resguardo. Quien se encuentra en proceso de duelo está más expuesto al impacto emocional que puede significar cuidar a personas con enfermedades que amenazan su vida — al mismo tiempo que, desde el hospice, se busca que la motivación fundamental para ser voluntario sea el cuidar al otro, y no una búsqueda por sanar una herida personal —. También hemos visto, en el tercer capítulo, que existen espacios institucionales específicamente dedicados a promover el bienestar psicológico tanto de voluntarios como del *entorno significativo* del *huésped* en casos que se entiendan como por fuera de lo convencional. Se aconseja, a partir de esto, que los voluntarios (en especial aquellos con formación en psicología) estén atentos a cómo otros compañeros o personas cercanas al *huésped* están lidiando con los eventos que los afectan psicológicamente. Incluso después de fallecido el *huésped*, desde la institución se hace un seguimiento telefónico de quienes fueron sus cuidadores principales para asegurar que se encuentran en buen estado, ofreciendo la intervención del GAF en caso de que se considere necesario. Fallecimientos de *huéspedes* que, por diferentes motivos, permanecen un tiempo extenso en la casa (con relación al promedio marcado en el tercer capítulo) suelen

tener un impacto considerable sobre aquellos voluntarios que establecieron un vínculo cercano con ellos. En este caso puede intervenir el GAV que, como vimos en el tercer capítulo con la muerte de un *huésped* muy joven que estuvo más de un año en la casa, efectivamente se requirió de un acompañamiento psicológico de los voluntarios que les permitiese lidiar con la carga emocional que los abrumaba.

Hasta aquí algunas consideraciones acerca de cómo a partir del entendimiento de la *persona* como una entidad ontológicamente vulnerable se genera un valor de humanidad compartida que justifica diferentes prácticas asociadas al cuidado, y en particular al *cuidado hospice*. Somos significados como *personas* — nuevamente, entidades morales pertenecientes a una *unidad moral* específica — en cuanto nos *sabemos* vulnerables para los otros, con quienes nos vinculamos a partir del eco que su propia vulnerabilidad produce en nosotros. Parte de reconocer esta *condición ontológica* se encuentra ligado a una reflexión activa acerca de los propios límites a partir de los cuales se encuentra enmarcada nuestra existencia como seres humanos, como lo es el caso de la interdependencia o aquellas cuestiones asociadas a la exposición constante al sufrimiento ajeno. Quisiera cerrar el capítulo, a continuación, mostrando cómo los voluntarios entienden, con relación a la *filosofía hospice*, un límite fundamental de lo humano relacionado con nuestra condición de finitud: la muerte.

7.4. El morir como parte de la vida

Como mencioné anteriormente, la idea de *cuidar desde la vulnerabilidad*, específicamente en el ámbito de los cuidados en final de vida, se encuentra asociada a la necesidad de ser conscientes de los límites temporales que nos impone nuestra propia *condición ontológica* (Benito y Rivera-Rivera, 2019; Benito et al, 2020). Esto significa, en mayor medida, aceptar la propia muerte. El hospice no es ajeno a estas formulaciones. Institucionalmente se presenta, desde el discurso tanto de directivos como de voluntarios, como un espacio dedicado a cambiar el significado socialmente negativo que se le ha asignado a la muerte en nuestra cultura. Explicándole a las pasantes de gerontología cuáles son los objetivos del movimiento *hospice*, la Directora Asociada comenta que en parte nos encargamos de llevar el sentido de la muerte “de lo sombrío a la vida”. Desde su perspectiva, la gente aprende lo que es el morir a partir de contenido formateado por los medios de comunicación masivos, que presentan esta etapa de la vida de forma “espectacular y sufrida”. “La gente no muere como en la televisión”, aclaró, “sino

en calma, con los síntomas controlados”. De allí especificó una de las maneras a partir de las cuales se fomenta institucionalmente un entendimiento de la muerte que se aleja de ese sentido lúgubre y espectacularizado. Señaló como un punto importante el tener habitaciones compartidas entre los *huéspedes* (cuatro de los cinco cuartos posee dos camas). Esto permite que el otro “vea que la muerte no es tan terrible cuando sucede”. “Lo que hay después”, marcó para finalizar, “no lo sabemos”. Desde la experiencia de los *huéspedes*, sin embargo, compartir la habitación con otra persona enferma puede presentarse como una situación que genere cierto displacer²¹⁶. En varias ocasiones algunos han manifestado su deseo de pasar a la “habitación VIP”²¹⁷, como comúnmente se le dice a aquel cuarto que tiene una sola cama, por el cansancio y la angustia provocadas por el fallecimiento constante de sus compañeros de habitación (esto sucede generalmente cuando un *huésped*, sea por el motivo que fuere, permanece más tiempo que el promedio en la *Casa de la Esperanza*). En otra ocasión uno de los *huéspedes* vio fallecer a su compañero de cuarto, con una enfermedad similar a la suya, a partir de episodios de ahogo. Esto lo llevó a platicar con el equipo de cuidado acerca de la posibilidad de sedarlo cuando ese nivel de deterioro se acerque, lo cual las enfermeras hicieron cumplir. El ver la muerte de otros aparece incluso como una oportunidad para reajustar las prácticas de cuidado en función de los deseos del *huésped*, ahora intervenidos por esa experiencia.

Luego de esto la Directora Asociada compartió una metáfora con el objetivo de pensar el morir: “la vida es como una casa que vamos abandonando de a poco”, marcó. “Apagamos las luces de los lugares que ya no frecuentamos y, paulatinamente, la dejamos por completo”. La Coordinadora de Voluntariado, que también se encontraba presente en ese momento, utilizó otra metáfora. “La vida es como un tarro de caramelos. Cuando a uno le van quedando pocos, los saborea con más lentitud”. La Directora Asociada se sumó a este relato y, bromeando en parte, mencionó que quizá, por como uno vivió, prefiera “comerse todos los caramelos de una”. El objetivo de estos relatos es justamente pensar el morir como un proceso gradual, pacífico, que forma parte de los eventos que uno debe transitar a lo largo de su vida. La idea de la

²¹⁶ Marco igualmente el hecho de que la experiencia de los *huéspedes*, si bien sirve para matizar algunas de las cuestiones que presento a nivel etnográfico, no es el foco principal de esta investigación.

²¹⁷ Este nombre no tiene una connotación de lujo, ya que todos los *huéspedes*, estén en la habitación que estén, son atendidos de la misma manera con relación a las prácticas de cuidado.

habitación compartida — o la lectura que la Directora Asociada hace de esta — da cuenta de cómo la aceptación de la propia muerte se encuentra ligada a la necesidad de mantenerla cercana, como una parte constitutiva de la cotidianeidad de las personas — sobre esto seguiré profundizando, pero no quería dejar de enfatizarlo —. Al mismo tiempo, y como contracara de esto, ese “significado socialmente negativo asignado a la muerte” está asociado, desde la lógica de la *filosofía hospice*, con una lejanía cultural respecto al morir. Esto es en parte provocado por el carácter deshumanizante del sistema biomédico, lo cual se liga con el rechazo que los propios profesionales de la salud tienen con respecto a aceptar su propia condición de mortales (o, dicho de otra manera, su *condición ontológica vulnerable*)²¹⁸.

La postura de los voluntarios suele poseer características similares a lo expuesto hasta aquí, lo cual presenta una cierta coherencia, ya que la misma se vincula positivamente con el ideal institucional del *cuidado hospice*. Por la extensión de mi trabajo de campo, he tenido la oportunidad de convivir con la mayoría de los equipos de voluntariado del hospice, lo cual me ha permitido conocer sus interpretaciones respecto de la muerte y el morir. En ellos se presenta la misma idea de aceptación de nuestra condición de mortales como una parte constitutiva de la vida. Suelen referirse al morir como “un paso”, un evento en el cual “se nota que te esperan del otro lado” — en alusión tanto a figuras religiosas (como Jesús) o conocidos ya fallecidos, lo que da una muestra de una creencia en una existencia después de la muerte —. “Es parte de la vida”, me señaló otra voluntaria, aclarando que “todos somos terminales”, con el objetivo de deslegitimar la idea de paciente terminal común en el habla médica. Algunos me comentaron de *huéspedes* que dicen haber visto a sus familiares en el umbral de la muerte, lo que abona aún más la idea de una vida después de esta asociada generalmente a un tipo de existencia espiritual no-corpórea.

La religión y la espiritualidad aparecen en estos discursos como marcos de sentido útiles para entender el fenómeno de la muerte. En una charla con uno de los turnos de la mañana, una de las voluntarias contó la historia de Maximiliano de Kolbe, un cura católico que da nombre a

²¹⁸ Puede verse que la lectura que desde el hospice se hace del lugar que ocupa la muerte en el conjunto de la vida social, y cómo la misma aparece en el sistema biomédico, es coincidente con varios de los análisis que se han hecho desde diferentes disciplinas pertenecientes a las ciencias humanas y sociales, como es el caso de Elías (2009), Ariès (2008), Glaser y Straus (1965, 1968) y Sudnow (1971).

una parroquia que se encuentra cercana al hospice y donde comúnmente se llevan a cabo eventos de formación. Según narra la anécdota, Maximiliano de Kolbe se encontraba, durante la Segunda Guerra Mundial, en uno de los campos de exterminio nazis ubicados en Auschwitz, Polonia. Allí compartía la misma suerte con otros prisioneros. Uno de los métodos de exterminio que allí se practicaban consistía en poner a diez personas juntas en una misma habitación y esperar que murieran de hambre. En una de las rondas, uno de los prisioneros suplicó piedad, debido a que tenía esposa e hijos, y Maximiliano de Kolbe se ofreció a tomar su lugar. Encerrado en la misma habitación con otras nueve personas, les enseñó a rezar y esperar pacientemente el momento de morir. Cerca del noveno día, límite que ninguna otra persona había soportado, Maximiliano era el único que quedaba vivo. Los nazis tomaron entonces la decisión de darle una inyección letal. Esta voluntaria enfatizó el hecho de que, a quien debía darle la inyección a Maximiliano de Kolbe, le temblaba el pulso, mientras que él ofrecía el pecho en señal de paz y aceptación de su destino. Ese espacio, hoy día, es el único iluminado dentro del campo de concentración, además de estar lleno de rosas dejadas por los fieles.

Luego de contar esta anécdota la voluntaria hizo un contrapunto entre la forma que los católicos y los judíos tienen de abordar la muerte. Hizo énfasis en el tono lúgubre que hoy tiene este espacio, convertido en museo, marcando la necesidad de “pone[r] una vela o algo [en el lugar], como para mostrar que siempre hay vida más allá de la atrocidad”. Otra de las voluntarias presentes intentó explicarnos, para ella, por qué existía esta diferencia. “Para los judíos”, comentó, “la vida termina, ya que viven en el pecado original por no tener un mesías”. Por otro lado, “para el cristiano siempre hay vida”²¹⁹. Incluso comentó una anécdota en la cual una monja católica tuvo una pelea con la directora del museo debido a que no le permitieron rezar en la habitación donde había estado Maximiliano de Kolbe. Se puede ver a partir de estos relatos la manera en la cual los voluntarios conectan sus creencias religiosas y/o espirituales con la forma en la que entienden la vida, la muerte y el más allá después de morir. Esto a su vez

²¹⁹ Por supuesto que no tomo este discurso como una expresión efectiva de cómo las personas que adscriben al judaísmo y al cristianismo experimentan el morir. Esta es una lectura particular hecha por quien la enuncia. Como investigador tomo su interpretación únicamente como forma de mostrar las conexiones que los voluntarios hacen entre su entendimiento de los marcos a partir de los cuales construyen una idea de la espiritualidad y la manera en la que comprenden el morir.

se vincula con ciertas interpretaciones de la filosofía oriental que también aparecen como parte común de los sentidos asociados a la muerte — lo que da cuenta de cómo el sincretismo espiritual, asociado mayormente con la incorporación de elementos orientales, se ha vuelto una práctica habitual (Semán y Viotti, 2018) —. Una voluntaria me comentaba que “le cerraba” más el budismo porque es una filosofía “de la impermanencia”, no como la occidental, que “apela todo el tiempo a lo permanente”²²⁰. “La vida es cambiante porque todo tiene átomos que se mueven”, me aclaró, sosteniendo que la muerte y la trascendencia son para ella ideas más cercanas y coherentes con el desarrollo de la vida. Otra voluntaria, también apelando a la filosofía oriental, marca que esta tiene una forma “más natural” de acercarse a la muerte, en el sentido de que la aborda como un evento que es parte de la vida misma.

Esta idea de aceptación de la muerte como parte del ciclo vital se encuentra al mismo tiempo entrelazada con discursos que apuntan a una necesidad de prepararse para morir. Una de las voluntarias con las cuales he tenido oportunidad de charlar, al referirse a estos temas, marcó que para ella “la vida es una preparación para la muerte”, y que, “si bien vivimos en una sociedad que nos aleja de ella, hay hechos que nos hacen tenerla muy presente” (como por ejemplo la enfermedad y muerte de quienes nos rodean). Me contó al mismo tiempo que, una vez viajando por Jujuy, vio como una persona fallecida era bañada y paseada comunitariamente por la localidad, lo cual le pareció fantástico (por la forma en la que muerte se integraba al cotidiano de la vida social). El hospice, a su vez, puede aparecer como un lugar propicio para prepararse para morir. Conversando con otro turno una de las voluntarias comenta que ella se prepara bastante para morir — en el sentido de que suele reflexionar sobre su condición de mortal —, sin que eso se vuelva una paranoia, o sea, que se presente con una constancia tal que vuelva difícil sostener el día a día. Otra de las voluntarias presentes, con relación a su pertenencia al equipo de voluntariado de un hospice, marcó que “[la muerte] es una cosa que una vez por semana por lo menos solemos ver” (dando a entender el carácter reflexivo que adquiere la muerte en un lugar donde se la vive cotidianamente). Algunas posturas tienden a un

²²⁰ Nuevamente, esta es una lectura que remite a la interpretación que la voluntaria hace de la filosofía oriental. Tampoco la considero una expresión efectiva de cómo las personas que adscriben al budismo experimentan el morir (más allá de las conexiones de sentido que se puedan establecer). Lo central aquí es cómo esa idea de impermanencia o la creencia en una vida después de la muerte justifican la incorporación del morir al flujo de la cotidianeidad.

tinte más práctico: voluntarios que comentan que para “prepararse, siempre es bueno hablar de lo que uno quiere en ese momento”, o del hecho de que ya tienen preparada su almohada para cuando tengan que ir al hospital o pensada la forma en que quieren que sean tratados sus cuerpos después de morir — ser cremados o enterrados en algún lugar específico que tenga un significado particular para ellos —.

7.4.1. Cuidado hospice y buen morir

De lo dicho anteriormente quisiera enfatizar dos ideas. La muerte se encuentra, desde la lógica de los actores en el hospice, asociada a una idea de aceptación que se vincula con su incorporación al flujo cotidiano de la vida social. Esta aceptación, sin embargo, requiere de una preparación — no sería un aceptar en términos pasivos — que incorpora un componente reflexivo: pensar la muerte, entendiendo al mismo tiempo que somos seres con una *condición ontológica* vulnerable (que nos impone ciertos límites espaciotemporales), es el camino para poder aceptarla como lo que es, un evento más en el transcurso del ciclo vital (obviamente significado como un acontecimiento cúlmine de la existencia). Quisiera mostrar a continuación, como conclusión del capítulo, de qué manera estas ideas de aceptación y preparación no sólo forman parte de los discursos de voluntarios y directivos en torno al morir, sino particularmente de lo que implica un *buen morir*. La muerte, como categoría del pensamiento humano para organizar socialmente el mundo, se encuentra atravesada por ideales normativos asociados a un *deber ser*. El carácter social de nuestro comportamiento nos impide entender la muerte humana de una forma que sea moralmente neutra en significado — ya que, como vengo sosteniendo a lo largo de la tesis, la moral es el fundamento de los lazos de socialidad que establecemos como personas (Durkheim, 2006; Mauss, 2010) —²²¹. Al mismo tiempo, como veremos a

²²¹ El estudio de los significados sociales en torno a la muerte, de hecho, es siempre un análisis del *deber ser* del morir para un determinado grupo humano. Esto en cuanto la gente actúa en función de esquemas de valores asociados a la estructura moral de la sociedad en la cual se encuentran. Un ritual funerario, por ejemplo, es una presentación pública de ese *deber ser* que adquiere la muerte en un contexto específico (lo cual no implica, por supuesto, que no existan tensiones entre las personas con respecto a cómo definir esos valores). Es en parte la crítica que Elías le hace a Phillipe Ariès en *La soledad de los moribundos* (2009): su análisis se encuentra sesgado por el tipo de fuentes que utiliza para reconstruir el vínculo con la muerte en el caso de la Edad Media, ya que solo incorpora documentos elaborados por las clases ilustradas. Al mismo tiempo, lo que termina mostrando Ariès es el *deber ser* de la muerte en épocas pasadas de la historia occidental, y no cómo las personas efectivamente mueren

continuación, esos ideales se proyectan sobre las prácticas de cuidado de los voluntarios, volviéndose constitutivas del *cuidado hospice*. El cuidado en el final de la vida responde siempre a nociones de lo que la *persona* es y *debe ser*, incluso en lo que respecta a cuáles son los límites de su condición y cuáles son las formas correctas de transitar el momento final de su vida — ya otros investigadores han documentado este último aspecto para el caso de los cuidados de tipo paliativos (Alonso, 2012;2013; Luxardo, Alonso y Esquivel, 2013; Menezes, 2008) —.

Cuando solía consultarles a los voluntarios acerca de qué significaba morir bien para ellos, las respuestas giraron en torno a las mismas ideas de aceptación y espera pacífica de la muerte. Lo importante de morir bien, solían responder, es que la persona se vaya en paz, pudiendo aceptar que va a morir. La forma en la que se da el paso de los *huéspedes* por la *Casa de la Esperanza* les sirve al mismo tiempo de contrapunto: muertes en las cuales el *huésped* se despidió de aquellos que forman parte de su *entorno significativo*, organizando las cuestiones relativas a lo que va a suceder cuando ya no esté, y sin dolor, son marcas positivas en el tránsito hacia el final de la vida. Por otro lado, casos en los cuales el *huésped* o alguna persona cercana a él no hayan podido aceptar su muerte, negándola o teniendo un duelo que puede ser considerado psicológicamente como patológico, o con dolores incontrolables, son enmarcadas como malas muertes — muertes que, en última instancia, uno tampoco querría para uno mismo —. La cuestión del dolor también es un tema recurrente. Una de las voluntarias me comentaba que para ella uno de los puntos fundamentales es que le “[den] morfina cada cuatro horas”, con el objetivo de eliminar cualquier tipo de dolor evitable. Podemos ver las coincidencias existentes entre las maneras en que los voluntarios entienden el morir bien, los ideales constitutivos de la *filosofía hospice* (como el morir sin dolor y habiendo incorporado la propia vulnerabilidad como una parte constitutiva de nuestro carácter ontológico) y las conceptualizaciones elaboradas por autores que han investigado los cuidados en final de vida con relación a los conceptos de *buen morir*, *buena muerte*, o *muerte digna* — como es el caso de Kehl (2006) respecto del “estar confortable” y “aceptar la inminencia de la muerte” como constitutivos del *buen morir* (*good death*), la “preparación para la muerte” en el *morir con*

(aunque, para hacer primar el interaccionismo por sobre el positivismo, ese *deber ser*, como ideología, también es constitutivo de la muerte como fenómeno social).

dignidad (dying with dignity) de Proulx y Jacelon (2004) o el “manejo del dolor” y el “estar preparado para la muerte” en la noción de *buen morir (good death)* de Steinhauser et. al. (2000) —.

La relevancia analítica de los valores asociados al morir radica en que, al llevarse a la práctica la *filosofía hospice* a partir de las relaciones de cuidado entre voluntarios y *huéspedes*, estos suelen proyectarse, adquiriendo un carácter normativo (un *deber ser* del final de la vida). Para dar cuenta de esto último quisiera compartir una situación etnográfica que, si bien extensa, es claramente representativa de lo que estoy planteando. Nos encontrábamos reunidos en la cocina en conjunto con la Directora Asociada, la Coordinadora de Voluntariado y uno de los directivos del hospice²²². En un momento de la charla, comenzamos a hablar acerca de la situación de uno de los *huéspedes* que se encontraban en la institución. El tema era particularmente cómo esta persona utilizaba la televisión a modo de entretenimiento. Este *huésped* contaba con un alto grado de movilidad e independencia, lo que le permitía pasar la mayor parte de sus tardes viendo la “tele” en el living. Uno de los directivos comentó que esto evitaba que la persona elaborara su proceso de aceptación de la muerte, ya que lo distraía de cualquier reflexión posible. La Coordinadora de Voluntariado disintió. Para ella, la televisión formaba parte de la vida de la persona previa al diagnóstico de una enfermedad terminal y, por tanto, verla implicaba una conexión con lo que era su vida (y lo que él era en ella). El estar entretenido podría ayudarlo a “olvidarse” de sus padecimientos. La Directora Asociada, por otro lado, sentó una posición intermedia. Para ella estaba bien que este *huésped* mirara la televisión si así lo deseaba. Pero al mismo tiempo contó una anécdota en la cual un día entró al hospice y se encontró con un *huésped* y toda su familia en el living. Todo estaban mirando la televisión y nadie conversaba con nadie. Esto fue entendido de forma negativa, ya que en este caso el entretenimiento estaba funcionando como un distractor que evitaba que el *entorno significativo* del *huésped* conversara con él, ya sea sobre su situación (encontrarse transitando el final de su vida) o sobre cualquier otra cuestión que quisieren.

La discusión en torno a las formas en que los *huéspedes* se vinculan con la institución vuelve explícitos los valores sobre los cuales se sustenta el *cuidado hospice*. En este caso podemos ver

²²² Nos encontrábamos reunidos debido a cuestiones relativas a las labores de investigación que estábamos llevando a cabo en el hospice. Sin embargo, en una pausa para almorzar, la charla derivó en lo que aquí presento.

que la preparación para morir, atravesada por una necesidad de reflexión activa y comunicación abierta con quienes nos son cercanos, se proyecta como un ideal de lo que *debería ser* una buena muerte. Una muerte sintomatológicamente controlada, pacífica, en la cual la persona haya podido integrar el sentido de su vida a partir de incorporar su muerte como una parte constitutiva de su trayectoria vital. Los casos en los cuales esto no sucede — lo cual ocurre en ocasiones (aunque no en la mayoría) — tienen un impacto significativo para los voluntarios, que vinculan el *cuidado hospice* con los ideales que hemos desarrollado en este apartado. En el turno en el que me encontraba como voluntario sucedió en una ocasión que un *huésped* falleció en condiciones consideradas indeseables. Entre los síntomas provocados por su enfermedad se encontraba el dolor y vómitos constantes, que difícilmente podían ser controlados a través de los fármacos administrados. Varios de los que nos encontrábamos en el turno, incluida la *facilitadora* de ese momento, nos percatamos de que, en algunas situaciones particulares, el bienestar psíquico y físico puede no ser una condición posible frente a la muerte por una enfermedad considerada terminal. Esto nos llevó a reconsiderar en parte los alcances del *cuidado hospice* (nuevamente, porque se vuelven explícitos los valores sobre los cuales se sustenta). El cuidado como práctica constitutiva de la vida social de los seres humanos aparece como una práctica moralizante — en el sentido de que da una existencia moral específica a aquellas entidades a las cuales está destinado (*personas*, en este caso) — que se sustenta sobre ciertos valores normativos del *deber ser* asociados a lo moral — lo que está bien y lo que está mal hacer en un contexto específico —. Para este caso, cómo está bien y cómo está mal transitar el final de la vida.

7.5. Palabras finales

He aquí mi propuesta conceptual. En este extenso recorrido he dado cuenta, en una especie de movimiento cíclico, cómo de la forma en la que es llevado a cabo el *cuidado hospice*, como práctica y discurso, pueden sistematizarse características estructurales que definen la filosofía sobre la cual se sustenta (como un *trasfondo ontológico* a partir del cual este adquiere sentido). Al mismo tiempo, al justificarse el cuidado de los otros a partir de un entendimiento de los lazos de sociabilidad que incorpora la dimensión moral del deber, el cuidado mismo aparece como una práctica dirigida a entidades que, en la misma interacción que es permitida por la comprensión hecha respecto del carácter de su existencia, se constituyen como parte de una

unidad moral específica: las personas humanas. A partir de allí me he enfocado en dilucidar cómo esta concepción antropológica de la *persona* — construida en base a la sistematización en conjunto de mi labor empírica y la bibliografía existente sobre el tema — adquiere sentidos particulares que coinciden o exceden la unidad de análisis propuesta.

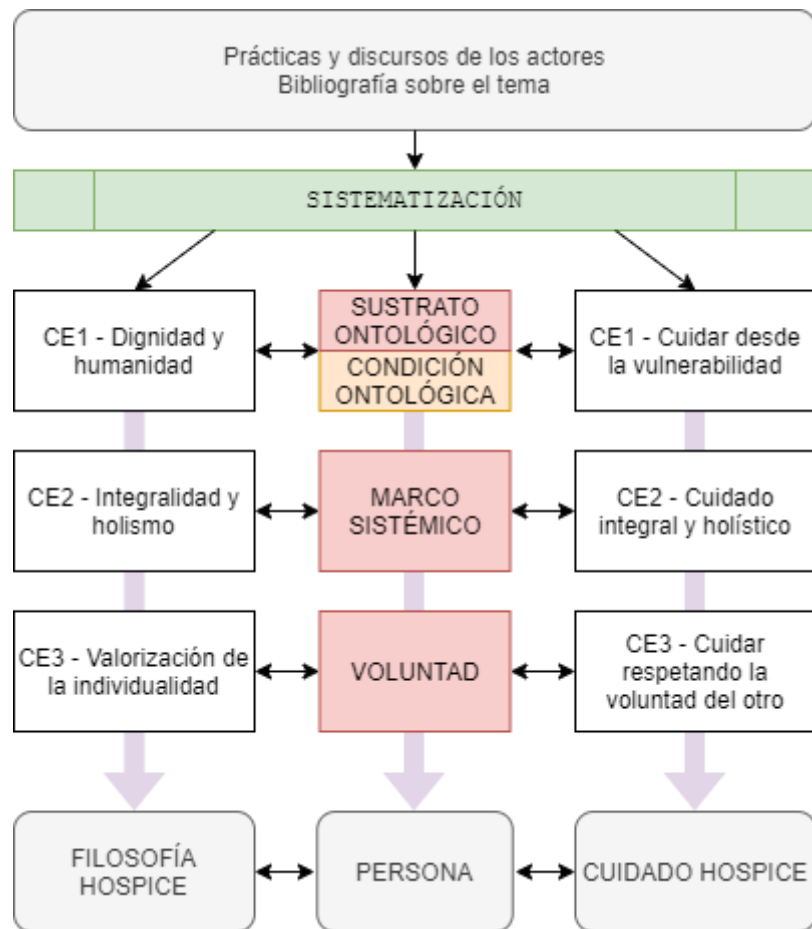
De más estaría repetir aquí lo concluido en cada uno de los capítulos, pero si quisiera enfatizar una idea que considero pertinente. No quisiera que la adjetivación de *ontológico* dé una sensación equivocada de lo que estoy tratando de sostener aquí. La dignidad y la vulnerabilidad como *sustrato* y *condición ontológica* de la *persona*, respectivamente, son construcciones analíticas cuyo contenido específico está basado en las prácticas y discursos de los actores encontrados en el campo. En este sentido es necesario distinguir: hay una idea-valor a partir de la cual, dentro de la *filosofía hospice*, la persona humana posee una dignidad intrínseca a su condición, al mismo tiempo que su “verdadero ser” se encuentra atravesado por una fragilidad que también le es propia (lo cual como antropólogo me toca incorporar a la constitución misma de mis herramientas de análisis). Por otro lado, los presupuestos epistemológicos de la disciplina antropológica consideran que toda categoría del pensamiento humano se construye de forma relacional, a partir de la interacción social — esto último ya sería parte del marco teórico utilizado en esta investigación —. La *persona* entendida como una entidad moral, su *sustrato ontológico* basado en la dignidad, su *condición ontológica* vulnerable, su *marco sistémico* integral y holístico, su *voluntad* autónoma, son todos componentes que, si bien pueden aparecer en el campo como características “esenciales” de lo humano, deben entenderse siempre como propuestas analíticas que, no solo adquieren su sentido específico en un contexto determinado²²³, sino que se van constituyendo siempre en el vínculo que los seres humanos establecen entre ellos como parte de su existencia social. En este mismo sentido, el carácter moralizador de una categoría como la de *persona* — dado que otorga una existencia moral específica a quien la porta, lo cual deriva en un establecimiento de relaciones específicas con esos otros que también son *personas* —, la eficacia misma de esa noción, requieren que sea construida relacionamente. El sentido de las categorías que los seres humanos utilizamos para organizar el mundo, y la *persona* entre ellas, son siempre

²²³ Lo cual no implica que de su análisis estructural no puedan hacerse consideraciones cuyo alcance sea mayor al de la propia unidad de análisis estudiada.

construcciones sociales de carácter público — que obviamente son experimentadas subjetivamente —. Sobre esto voy a seguir profundizando en las conclusiones, como forma de hacer explícitos los alcances de este trabajo. Pero en principio me parece importante advertir a quienes lean sobre la necesidad de no confundir estos dos niveles del análisis.

El siguiente y último capítulo tendrá un tinte diferente al resto. De una forma menos estructurada, comentaré algunas reflexiones que me han surgido a lo largo de estos años de trabajo de campo en un hospice, con el objetivo de mostrar cómo la labor etnográfica es una experiencia transformadora para el investigador — o al menos en mi caso se presentó así —. Finalmente, en las conclusiones, retomaré algunas de las cuestiones teóricas que vengo sosteniendo a lo largo del escrito.

7.6. Esquema conceptual (resumen del argumento)



CAPÍTULO 8

El trabajo de campo como experiencia de transformación

Es como si uno no pudiera creer a través de los sentidos el fallecimiento del otro. Uno puede ver que está muerto, sentir que está muerto, incluso oler que está muerto, pero, aun así, la sensación de su vitalidad sigue insistiendo en aparecer [...] por algún motivo.

Extracto de nota de campo (2015)

A través del desarrollo de cada uno de los capítulos de la tesis he buscado presentar mi propuesta conceptual, una respuesta teóricamente fundamentada y antropológicamente situada acerca de las incógnitas que han guiado mi investigación: ¿cómo se entiende a la *persona* a partir del *cuidado hospice*? ¿Qué vínculo tiene esta noción con la idea de dignidad? ¿Y con la de humanidad? Y quizá alguna pregunta mayor que cabe por el propio carácter epistemológico de la disciplina: ¿cómo pensar, en un nivel de abstracción que exceda al campo empírico, componentes culturalmente comparables de una noción antropológica de persona? Esto último intentaré responderlo en las conclusiones, aunque de forma transversal a cada capítulo he intentado ir aproximando una respuesta, sostenida en gran medida por la idea de la *persona* como una categoría moral que articula los lazos de sociabilidad que se dan en la interacción humana — aquello que contextualmente, y siempre con fricciones, entendemos que es *lo*

humano —. Pese a esto, considero que existen experiencias y situaciones que fui atravesando a lo largo de mi trabajo de campo como voluntario en un hospice que han quedado por fuera de este esquema conceptual que, como es un modelo analítico que no busca representar con exactitud todos los matices de la realidad que intenta comprender, puede potencialmente ser presentado como un todo coherente. La realidad, por otro lado, se nos presenta siempre de forma caótica.

Hacer trabajo de campo no es únicamente una herramienta metodológica que los antropólogos utilizamos con el fin de entender el mundo desde el punto de vista de un otro que nos es culturalmente ajeno. Es una experiencia en la cual, ya significados por esos otros de alguna manera particular, intentamos incorporar las categorías a partir de las cuales piensan su realidad, tanto en un nivel subjetivo como estructural. Al mismo tiempo, dado el carácter dialógico del proceso de producción de conocimiento, esos interlocutores con los cuales hacemos trabajo de campo incorporan también los modos de ver el mundo con los cuales nosotros, como investigadores, cargamos. Semejante profundidad epistémica en el relacionamiento con otros seres humanos no puede sino tener en nosotros (y en ellos) el efecto, en el mejor de los casos, de modificar tanto gradual como drásticamente los parámetros de sentido con los cuales guiamos nuestra cotidianeidad. Esa es específicamente la experiencia a la cual me estoy tratando de referir. Durante siete capítulos he buscado mostrar mi entendimiento del campo en el cual me he insertado como investigador. Quizá no sea un espacio demasiado extenso, pero creo que vale la pena dedicar un último capítulo a presentar, como si fuese la otra cara de un mismo proceso, algunas reflexiones acerca de cómo mi propia subjetividad se ha visto intervenida por las situaciones que he vivido estos años.

No quiero que se me malinterprete. El objetivo con esto no se encuentra vinculado con una necesidad de autorreferencia que podría ser pensada como intrínseca a la disciplina antropológica o el trabajo de campo (no quiero hacer una oda a mí mismo ni mostrar cuán transformada ha sido mi vida en el transcurso de esta investigación). Como parte constitutiva de la tesis, este capítulo se encuentra enmarcado en la misma propuesta disciplinar que ha caracterizado a los demás: una búsqueda por entender, a partir de mi propio punto de vista como

individuo, los fundamentos sociales de la conducta humana²²⁴. En esta misma línea deberá ser leído todo lo que siga a continuación. Si dedico un espacio a compartir estos pensamientos es porque creo que, a partir de ellos, se pueden formular consideraciones que se encuentran vinculadas tanto con la temática particular de este estudio (el cuidado en el final de la vida y el entendimiento moral de la *persona*) como con la labor antropológica en un sentido general. En cuanto a la presentación misma, quizá quienes lean ya hayan advertido una diferencia respecto de los capítulos anteriores. En efecto, caótica como se manifiesta la realidad, quisiera permitirme transitar esta última parte de la tesis sin algunas de las estructuras que forman parte constitutiva de la escritura académica. En este sentido no habrá a lo largo del capítulo títulos ni subtítulos, no buscaré mantener una especificidad técnica-conceptual en aquello que narre y, en la medida de lo posible, optaré por un escritura más estetizada. Tampoco habrá conclusiones cerradas, sino todo lo contrario: líneas de fuga que partirán de la experiencia inmediata para dirigirse hacia reflexiones propias de un entendimiento estructural de la vida humana.

Uno de los primeros pensamientos que quisiera compartir se encuentra vinculado con los inicios de mi trabajo de campo. Desde el comienzo sabía que quería estudiar temas asociados a la antropología de la muerte. En un principio, mucho antes de saber siquiera qué era un hospice, había pensado ingresar en una Unidad de Cuidados Paliativos de algún hospital, con el objetivo de estudiar cómo se construye el sentido de la vida frente a un diagnóstico terminal. Luego de algunos rechazos de parte de diferentes hospitales, terminé encontrándome, casi como por fortuna, con una de las instituciones que representa al moderno movimiento *hospice* en el país. Así fue como me introduje como voluntario e investigador al Hospice San Camilo, en Olivos. Aun cuando los cuarenta minutos de viaje en el colectivo de la línea trescientos cuarenta y tres (vivo en la zona de General San Martín) no fuesen tan exóticos como la epopeya de Malinowski varado en las islas Trobriand, recuerdo que las reacciones de mis compañeros en los cursos que

²²⁴ En este sentido, reconozco dentro de la disciplina la existencia de trabajos dedicados a reflexionar acerca de cómo la labor etnográfica nos interpela, como investigadores y como seres humanos, y qué rol cumple esta transformación en el objetivo de lograr un entendimiento del mundo a partir del punto de vista del otro (lo que se conoce coloquialmente como autoetnografía). Así mismo también existen trabajos etnográficos llevados a cabo a partir de un conjunto reducido de individuos — incluso puede ser solo uno —, que buscan conectar la expresión de subjetividades individuales con los procesos estructurales macrosociales a partir de los cuales se organiza la vida humana. En ambas líneas podemos encontrar los trabajos de Ruth Behar (1996), Lila Abu-Lughod (2016), Byron Good (1992), João Biehl (2013) y Vincent Crapanzano (2013), entre otros.

compartíamos en la facultad (más que nada aquellos ligados al trabajo de campo) me hicieron dar cuenta que efectivamente, para ellos, estas personas (de las cuales yo ahora era parte) eran un otro lejano. Esa lejanía no estaba signada por la clase (Olivos y Zona Norte son ubicaciones de las cuales proviene una parte del estudiantado de la Escuela IDAES, aunque no sea mi caso²²⁵) o por la prominencia del catolicismo entre mis “nativos” (o lo que mis compañeros entendían que implicaba ser católicos y/o cristianos tal vez), sino por esa combinación de rechazo y morbo que les provocaban mis intervenciones en los talleres. Ya perdí la cuenta de cuántas veces respondí la pregunta “¿y cuánto tiempo “dura” un *huésped* en el hospice?” Sin mencionar el hecho de que contestarla nunca me ha aportado nada a nivel teórico o epistemológico.

Esto, sin embargo, no solo sucedería con mis compañeros. Algún tiempo más tarde, ya con algo de trabajo de campo encima, organicé un Círculo de Estudio en mi universidad para charlar de estos temas desde diferentes disciplinas. Por suerte fue un éxito. Poco después comencé a participar del Núcleo de Investigación sobre la Violencia y la Muerte (NEVyM) de la UNSAM, en donde mis presentaciones estuvieron siempre atravesadas por un humor irónico frente a las situaciones que se viven en el hospice — al cual yo aportaba, por supuesto²²⁶ — y, en ocasiones, un rechazo explícito, acompañado de intervenciones que marcaban la dificultad de leer mis trabajos (mi tesina en aquel entonces) dado el alto grado de impacto emocional que generaban. Estas instancias me identificaron rápidamente con mi tema de investigación, con una velocidad que, al menos a mí, no me parecía extrapolable a otros campos. La gente llamó amistosamente al Círculo de Estudio “el círculo de la muerte”, nombre que se acerca más a un culto o a una secta que a un grupo de debate. Y yo, por otro lado, pasé a ser “el que estudia la muerte”, el “muertólogo”, ese que lidia voluntariamente con cuestiones con las que nadie, en esta sociedad que niega simbólicamente la muerte (Elías, 2009), debería querer lidiar.

Cuando comencé a leer algunas de las etnografías en contextos de cuidado en el final de la vida con las cuales he dialogado a lo largo de la tesis, noté que varias de las reflexiones que allí

²²⁵ Vivo en la localidad de San Andrés, en el Partido de General San Martín.

²²⁶ La que más recuerdo es burlarme un poco de los manuales etnográficos que marcan la necesidad de establecer una relación extendida en el tiempo con los nativos (se imaginarán que los vínculos que uno puede formar con los *huéspedes*, en general, no pueden ser demasiado largos).

aparecían iban en el mismo sentido. Siempre había un apartado o una mínima sección dedicada a comentar cuáles fueron las reacciones de los colegas frente al tema (Menezes, 2004), qué impacto tuvo esa etnografía en la subjetividad del investigador (Lawton, 2000) o cómo las experiencias vividas se conectaban con otras partes de su cotidianeidad — como la muerte de algún familiar, como es el caso de Luxardo (2010) —. Es como si algo intrínseco al análisis antropológico de la muerte hiciese que los investigadores tengan que explicar con mayor énfasis que otros por qué eligieron este tema, y cómo la exposición al sufrimiento ajeno nos obliga a cuestionarnos acerca de nuestra propia condición de mortales. Pareciera, además, que existe un riesgo inherentemente mayor para el antropólogo en este tipo de campos, dado el alto grado de implicación emocional (y también físico) que significaría el encuentro constante con la muerte. Pero, si algo nos ha enseñado la antropología social, es que poco hay de natural o esencial en la forma en la que los seres humanos dan sentido al mundo: las ideas sobre lo que es psicológicamente riesgoso para una persona o los significados asociados a la muerte — en especial la actitud de rechazo — no están exentos de esto.

Dudo que Michelle Rosaldo haya evaluado su campo como un sitio donde pudiese llegar a perder la vida, y así fue como sucedió — así lo narra su esposo Renato (Rosaldo, 1989) —. Por otro lado, June Nash y Phillipe Bourgois se han sometido a condiciones insalubres de trabajo forzado (Nash, 2008) y situaciones de violencia (Bourgois, 2010), y ambos lograron sobrellevar su labor etnográfica y escribir libros que son considerados, al menos por las cátedras de los cursos que me han formado como antropólogo, útiles al pensamiento de la disciplina. Gran parte del riesgo de llevar a cabo una etnografía es igual de contingente que el que uno encuentra en su vida diaria. Con esto no estoy queriendo decir que sea fútil evaluar el grado de implicación física y/o emocional que significa situarse uno mismo en una unidad de análisis en particular. Todo lo contrario: creo que esto es un imperativo tanto ético como metodológico (dos caras del mismo proceso, por cierto). A lo que voy es que cuando este tipo de evaluaciones son hechas con relación a campos que son entendidos como un lugar donde la muerte y el sufrimiento humanos se encuentran presentes de forma constante — como es el caso de un hospice o una Unidad de Cuidados Paliativos de algún hospital —, el foco siempre está puesto en la “fuerza” que necesitará el investigador para soportarlo, en lo “extraño” que es que alguien quiera estudiar ese tipo de temáticas, o en lo “loco” que está uno al someterse voluntariamente a ese trabajo.

Lo que hay detrás de estas reacciones e ideas no es ni más ni menos que la expresión subjetiva de los componentes culturales asociados a nuestro particular entendimiento de la

muerte y el morir. Ser conscientes de nuestra propia finitud no representa naturalmente para los seres humanos un impacto psicológico que pueda ser evaluado culturalmente como negativo (o sea, atravesado por sentimientos de angustia o tristeza). Obviamente es un evento que responde a una cualidad intrínseca de lo vivo, y que nos atraviesa como los seres finitos que somos. Pero si algo nos han mostrado las etnografías sobre la muerte diferentes contextos (y que he venido citando a lo largo del desarrollo de la tesis) es justamente la gran variabilidad cultural que puede tener este fenómeno, y que se encuentra en sintonía con las conductas y sensaciones desarrolladas frente al morir. Yo mismo he vivido a lo largo de mi trabajo de campo muertes que sorprenderían a cualquiera por su elevado grado de tranquilidad y aceptación (tanto del muriente en sí como de las personas cercanas a él), y otras que, en contraste, estuvieron atravesadas por un amplio abanico de emociones que suelen ser consideradas, por las mismas personas con las que hecho trabajo de campo, como negativas: tales como el miedo, la angustia o la desesperación. Siempre me llamó la atención, con respecto a esto mismo, cómo aparece la idea de aceptación del morir que se proponen desde los cuidados paliativos o el movimiento *hospice* en los análisis sociales. He visto que, al leer trabajos vinculados con el tema, suele tomarse como natural el rechazo el muerte — o por lo menos no se la discute directamente —, mientras que la búsqueda por integrarla en el cotidiano de la vida social, este proyecto por modificar los valores negativos asociados al morir, es presentado como un ideal o ideología de un grupo específico que se termina convirtiendo en una imposición normativa que forma parte de sus prácticas de cuidado. Esto efectivamente sucede, pero jamás he leído que el rechazo a la muerte se presente de la misma manera. ¿No es acaso también una imposición normativa? ¿No es acaso sancionado socialmente — la manifestación empírica del hecho social — quien se mofa de aquello que merece absoluto respeto? ¿Quién nombra lo que se supone no debe ser nombrado? Pareciera que las reacciones que mis colegas, y los colegas de esos otros investigadores que analizaron el mismo tema²²⁷, dan cuenta de que, incluso dentro de la academia, dentro de las ciencias sociales, dentro de la antropología social, se continúa subestimando el carácter cultural del rechazo a la muerte. Parte de estas reflexiones tienen que ver con una invitación a dejar de pensarnos por fuera de los patrones culturales que nosotros

²²⁷ Me refiero puntualmente a las etnografías en contextos de cuidado en el final de vida a partir de las cuales he estructurado el argumento de esta tesis.

mismos analizamos. Tenemos que intentar entender que, hasta lo más profundo de nuestra conducta, aquello que nos genera sensaciones prerreflexivas, en el nivel de lo visceral, se encuentra intervenido por la socialización a la cual nos hemos enfrentado a lo largo de nuestra vida.

Otra cuestión sobre la cual quisiera compartir mis reflexiones al respecto tiene que ver con cómo el trabajo de campo ha modificado mi percepción — y con esto, mi forma de ser — frente a ciertos temas. Una tesis cuya pregunta principal se encuentra vinculada con la noción antropológica de la persona humana no podía hacer menos en mí que obligarme a cuestionar, en parte, aquellos aspectos que entiendo como fundamentales de mi propia humanidad. Si bien este ha sido un proceso transversal a toda mi labor etnográfica, algunas situaciones en particular me han permitido entender esto con mayor facilidad. Uno de estos eventos sucedió un viernes veintitrés de enero de 2015, antes incluso de que me licenciara, mientras me encontraba como voluntario e investigador en el hospice, llevando a cabo mi trabajo de campo. Recuerdo muy bien que tanto a mí como a la *facilitadora* del turno en ese momento nos sorprendía lo tranquila que estaba la tarde. La mayoría de los *huéspedes* dormía. El turno de la mañana había llegado a terminar todas las tareas de limpieza. Y nosotros nos encontrábamos ya dispuestos a atravesar el día sin ningún sobresalto. Entradas las dos y cuarto, una de las enfermeras nos avisa que uno de los *huéspedes* había fallecido. Era la primera vez que esta *facilitadora* se enfrentaba a la situación de que un *huésped* muera en su turno. Yo, en cambio, como venía de otro turno en el cual este evento ya había ocurrido, tenía algunas ideas acerca de cómo debían hacerse las cosas. Entre algunas de las voluntarias preparamos la capilla. Enseguida subimos, ayudamos a las enfermeras a pasar el cuerpo del *huésped* de la cama a la camilla, para poder llevarlo hasta el ascensor y así dirigirnos a donde sería velado.

El proceso fue similar a lo que ocurre siempre que fallece un *huésped*, pero lo que haría de esta situación un evento particular sería lo que pasaría después. La familia del *huésped* fue avisada del deceso, ya que no se encontraban en la casa cuando falleció (lo estaba acompañando una de las enfermeras). Poco tiempo después de llevar el cuerpo a la capilla, el hijo del *huésped* llegó al hospice. Con una de las voluntarias nos pusimos a charlar un poco con él para contenerlo (no quiso ver el cuerpo por una cuestión de impresión). En un momento nos comentó acerca de una cadena de plata que su padre llevaba siempre puesta, y que tenía su nombre y fecha de nacimiento (del hijo), y nos solicitó si podíamos quitársela para que se la pudiera llevar. Y allí fuimos, junto con esta voluntaria, que no veía demasiado bien (el mecanismo de

la cadena era bastante pequeño), directo a la capilla. Me tocó a mí quitar el collar del cuerpo del *huésped* fallecido. Efectivamente pude hacerlo de manera sencilla, pero, para lograrlo, tuve que quitar la toalla que se coloca debajo del mentón del *huésped* muerto con el objetivo de mantener la boca cerrada. La boca, lógicamente, se abrió. Di el collar a la voluntaria, que se dirigió a devolvérselo al hijo, y me quedé en la capilla “acomodando” al *huésped* a la postura en la que estaba antes de mi intervención.

Allí me encontraba yo, manipulando el cuerpo de una persona fallecida — que hacía pocos minutos aún pertenecía al mundo de los vivos —, experimentado con mis propios sentidos el proceso mismo a partir del cual se va abandonando la vida. Estas fueron algunas de las notas de campo que tomé ese día:

“al mover la boca [del *huésped*] para poner la toalla debajo sentí un frío en su cuerpo [particularmente su mandíbula y su hombro], mucho más intenso de lo que esperaba, ya que había fallecido hace no mucho tiempo. Pese a que pude acomodarlo sin problemas, es impresionante la sensación de tocar un cuerpo de una persona fallecida, no sólo por lo frío, sino por el hecho de que ese cuerpo está tan lleno de significado que incluso uno siente que está molestando de alguna forma a la persona, o siente que la persona puede llegar a despertarse en algún momento. Es como si uno no pudiera creer a través de los sentidos el fallecimiento del otro. Uno puede ver que está muerto, sentir que está muerto, incluso oler que está muerto, pero, aun así, la sensación de su vitalidad sigue insistiendo en aparecer [...] por algún motivo”.

En efecto, tardé mucho tiempo en comprender por completo la dimensión en la cual mi subjetividad se vio interpelada ese día. Me recuerdo hasta el día de hoy en esa situación, tocando el cuerpo fallecido de esta persona mientras en mi cabeza me repetía a mí mismo “permiso”, “perdón que te moleste”, “tu hijo me pidió esta cadenita”. Me recuerdo, además, una vez que la otra voluntaria se retiró, estando solo sin sentirme solo. Era realmente desestructurante. No había nadie en esa habitación conmigo, pero sin embargo no podía dejar de sentir que estaba en presencia de alguien más aparte de mí. Fue casi como si el racionalismo a partir del cual me criaron quisiera entender una realidad que mi cuerpo no podía terminar de comprender. Tiempo después pude asimilar algunas cuestiones de lo que sentí aquel día, lo cual no solo me abrió a nuevas posibilidades de percepción — de expansión de mi propia subjetividad —, sino a

incorporar parte de los sentidos que estaba intentando analizar a partir de mi trabajo de investigación (y que se vinculaban en ese entonces con la noción de *cuidado hospice*).

Recuerdo que una de las primera cosas que pensé, casi como burlándome de mí mismo, fue: “pero si yo no creo en la vida después de la muerte” — pensamiento que, por cierto, tanta angustia le ha aportado a mi vida —. Me resultaba lógico que este tipo de ideas estuviese acompañado por una capacidad para despersonalizar un cadáver que, al fin de cuentas, es un objeto que carece de vida, de sensibilidad o de autoconciencia²²⁸. Aun cuando era consciente de cómo se encontraba significado ese cuerpo en mi esquema de valores, al menos en un plano discursivo, la experiencia sensorial excedió por completo ese límite. Las ideas relativas a la existencia de la persona humana más allá de su deceso se me presentaban siempre cómo empíricamente no fundamentadas — desde un punto de vista racional científicista, cualquier pensamiento en torno a qué sucede después de morir no puede fundamentarse en la experiencia humana (porque se considera que no hay consciencia que pueda pensar reflexivamente esa situación) —. Sin embargo, a partir de este hecho comprendí que la forma en la que concebimos al otro como una persona con dignidad, merecedora de respeto, tiene un impacto fundamental en nuestras sensaciones al encontrarnos frente al cuerpo de alguien que ha muerto. Toda esa carga simbólica no puede ser racional o reflexivamente descartada por voluntad propia, porque la manera en que entendemos la vida misma a partir de cómo hemos sido socializados, más que nada en el modo en el que establecemos vínculos de sociabilidad, ya ha dado un sentido particular a los atributos de ese otro que yace allí.

Esos atributos no se destruyen en su totalidad con la muerte de la persona. Algunos permanecen, como el vínculo que nos unía a ella (sea particular, como en el caso de un familiar, o general, en el sentido de la pertenencia a lo que se entiende como un mismo grupo de humanos), porque nosotros permanecemos, y con nosotros también sobreviven otros, y con ellos los sentidos a partir de los cuales organizamos nuestra experiencia en este mundo. Con esto entendí que la idea de una vida después de la muerte — o la continuidad de la vida, en realidad — no solo puede estar empíricamente fundamentada, ya que mis sensaciones me indicaban que allí seguía habiendo una entidad digna de mi respeto, sino que es incluso más

²²⁸ De hecho, recuerdo haber mantenido algunas charlas con mi directora de tesis, cuando me encontraba en grado, acerca de cómo nombrar el cuerpo muerto (y cómo justificar la utilización de una categoría por sobre otra).

lógica que una posición nihilista. Que la vida desaparezca así, sin más, y se lleve consigo todas esas manifestaciones propias de la complejidad de lo humano, es una noción de la realidad que no solo se presentaba como ilógica para las personas en el hospice (la creencia común allí es que la muerte es un paso a otro tipo de existencia), sino que a mí mismo se me apareció como algo contrario a mi percepción sensorial. Aún no he podido teorizar en profundidad sobre esto, pero me pude dar cuenta de que los alcances de la noción antropológica de la *persona* exceden en varios sentidos a la manifestación física del individuo. Se extiende más allá de su propia vida entendida en términos biológicos. Por eso los lazos de sociabilidad, en todo su contenido moral, continúan operando aun cuando el otro fallece. A partir de todo esto pude entender que cuando una persona viva y una persona muerta se encuentran, sigue siendo un encuentro entre dos personas.

Pero mi humanidad no se vio interpelada únicamente por eventos específicos de esta magnitud. Mucho de lo que aprendí en estos años tiene que ver con el contacto sostenido con un espacio como lo es el hospice. En varias partes de la tesis he comentado cómo los voluntarios somos invitados a reflexionar respecto del amplio abanico de emociones que nos constituye como seres humanos (o por lo menos aquellas que convenimos socialmente que existen como tales, ya que las emociones también son parte del espectro de construcciones culturales típicas de la vida social). También mostré, a partir de un relevamiento muy sencillo, que estoy muy lejos de ser, por el conjunto demográfico al que pertenezco, el tipo ideal de voluntario encontrado en el Hospice San Camilo (y en cualquier otro hospice de Argentina, agregaría). En una institución como esta uno va a encontrarse, en promedio, con mujeres de clase media alta que se encuentran aproximadamente en sus cincuenta años. Yo ingresé siendo un joven varón de clase media con cortos veintidós años recién cumplidos. No solo no soy el tipo ideal de voluntario, sino que estoy efectivamente bastante lejos del promedio.

Esto me llevó a enfrentarme, durante el trabajo de campo, con diversas cuestiones asociadas a valores que, por mi tipo de socialización — más que nada con relación al género —, no compartía con la mayoría de las personas que se encontraban en el hospice. No hay que ser el antropólogo del mes para darse cuenta de que el cuidado es una práctica históricamente generizada — lo que explica en parte la prominencia de mujeres en trabajos asociados con los cuidados paliativos (y los cuidados, en general) —, así como lo son los sentidos asociados a él. Una de las frases célebres de San Camilo de Lelis, por quien el hospice lleva su nombre, dice “cuidar con el amor de una madre para con su único hijo enfermo”. En un nivel de profundidad

mayor, no sólo el cuidado se presenta como una práctica generizada, sino que las estructuras de personalidad de hombres y mujeres se constituyen, nuevamente por el tipo de socialización a partir del cual se encuentran intervenidos, de maneras específicas y diferentes entre sí. Lo que he incluido en la tesis como parte del cuidado desde la vulnerabilidad, mostrando la fragilidad propia de lo humano, aparece claramente como un valor femenino que se aleja de la fortaleza o invulnerabilidad e independencia típicamente asociados con la masculinidad. La sensibilidad necesaria para el desarrollo de una relación de ayuda empática e interpersonal también es entendida como un valor propio de lo femenino — de todo esto hablo a nivel social, no es algo que aparezca con demasiada importancia en el hospice, donde todos, más allá de su género, son invitados a incorporar este tipo de disposiciones —.

El contacto constante con personas que fueron socializadas de una manera diferente a la mía, en un espacio que invita todo el tiempo a la apertura emocional, me permitió darme cuenta de la tosquedad con la cual generalmente los varones experimentamos emotivamente el mundo. Al tenerse por un valor positivo de la masculinidad la inexpressión de la propia fragilidad, solemos disponer de herramientas emocionales y cognitivas muy vagas para enfrentar las sensaciones que nos provocan los eventos que nos rodean, y que muy a menudo se asocian con las únicas cualidades que se supone un varón puede mostrar públicamente sin poner en peligro su masculinidad: la ira o el enojo, todo lo que se encuentre ligado a la violencia o a la desconexión emocional. A partir de mi trabajo de campo no solo me encontré una y otra vez incómodo en cada ocasión en que se presentaba la oportunidad de compartir con mis compañeros de equipo cómo me sentía respecto a lo que vivíamos en el hospice, sino que me di cuenta de que efectivamente no sabía cómo hacerlo (me tocaba aprender un nuevo repertorio emocional y lingüístico). No disponía en mi abanico de emociones de las herramientas necesarias para expresar esas sensaciones de una manera que me fuera sana, útil. Al principio solo me limitaba a angustiarme en el viaje de vuelta a casa. Repasaba las situaciones vividas en mi cabeza e intentaba no desbordar en llanto. No sabía de qué otra forma responder. Esto generaba que el viaje de ida al hospice, por momentos, se hiciese pesado, o que se disolvieran directamente mis ganas de ir. Por suerte la confianza construida con quienes compartía el turno me fue dando la tranquilidad para poder empezar a construirme un repertorio emocional más amplio que el que tenía. Quizá para quienes lean parezca una ridiculez poco relevante el celebrar algo como poder asumir la necesidad de llorar en ciertas ocasiones. Pero cuando uno está tan atravesado por cómo se supone que debe actuar en función de quién y cómo es, cuando se llevan

más de veinte años sosteniendo la entereza emocional como valor — y ni hablar del éxito público al cual esto se encuentra asociado — créanme que llorar, cuándo y cómo se lo necesita, es una experiencia realmente liberadora.

En el hospice viví cosas que harían que cualquiera se quiebre. Las historias de las personas que pasaron por allí son realmente algo que conmueve. He escuchado a familiares desesperados pedirnos ayuda frente al desahucio al cual se enfrentaban, ofuscados por la despersonalización a la cual eran sometidos dentro del sistema sanitario. Me era imposible no conectar emocionalmente con el otro cada vez que aparecía alguien que buscaba ayuda para sus padres, y estos tenían o la edad o el nombre de los míos — no podía dejar de pensar en el momento en el cual yo estaría en ese mismo lugar²²⁹ —. Algunos eventos, obviamente, los tengo mucho más presentes. Si bien no intervine aquella reunión de cuidado que se produjo después del fallecimiento de este *huésped* de diecisiete años, su muerte me dejó muy dolorido. La noticia, ese A-Dios, llegó mientras me encontraba en la casa de mi pareja. Fue una sensación muy extraña. Una combinación entre el saber que esa noticia podía llegar en cualquier momento — hacía semanas que venía mal — y esperar que nunca llegue. Cuando vi el e-mail en el celular solo atiné a llorar y decirle a mi pareja: “murió *el chanchito*²³⁰”. Ese día, en esa reunión, estábamos todos hechos bolsa. Pero fue reconfortante poder ver cómo cada uno fue lidiando con lo que sentía. Cuando la Directora Asociada habló, marcando que lo que había pasado era “una mierda”, y que había poco consuelo para algo tan injusto, entendí que mi dolor tenía que ver con eso: la injusticia. Lo injusto que es que alguien no haya podido vivir un día de su vida como las demás personas, disfrutando de todas las experiencias que se supone un chico de esa

²²⁹ Y finalmente lo estuve. Me resulta aun increíble pensar que escribí este párrafo estando mi papá en vida. Como puede leerse en el prólogo, falleció el 10 de julio de este año, mientras me encontraba terminando los capítulos de esta tesis. Pese a no haber modificado en gran medida el escrito original de este capítulo, me pareció pertinente agregar una nota al pie actualizando esta cuestión. Esto no sólo por una necesidad de actualizar el contenido de la tesis (lo cual ya pude hacer con el prólogo), sino porque parte de ese proceso de transformación del que hablo en este capítulo también permeó ese proceso. Me percaté de que mi experiencia en el hospice me ayudó a atravesar, no solo el cuidado en el final de la vida de mi papá, sino el duelo. Me ayudó a estar atento a las emociones que estábamos procesando tanto mis familiares (más que nada mi mamá) como yo, y a tener herramientas para enfrentarlas de una manera que volviera todo esto sostenible. Obviamente esto no hace desaparecer la tristeza de haberlo perdido. Por el contrario, me ha llevado a aceptarla y procesarla a partir de una apertura emocional que antes me hubiese sido difícil de llevar adelante.

²³⁰ En realidad, dije su nombre, pero por respeto a la confidencialidad de los datos no puedo mencionarlo. Resolví dejar el apodo que con tanto cariño le pusieron las enfermeras del hospice.

edad debería disfrutar. Y hasta el día de hoy sigo pensando que es una injusticia, y sigue doliendo de la misma forma.

Pero todo este dolor sería efectivamente mucho mayor si no hubiese conocido a las personas que conocí. Gente que, con las herramientas que ha adquirido a lo largo de la vida — a partir del *counseling*, el *coaching* ontológico o la psicología —, intenta apelar a una noción de humanidad que incorpore la expresión emocional como una parte constitutiva de sí misma. Personas que me han ayudado, no sólo a comprender el mundo que habitan, sino a comprenderme a mí mismo y a darme cuenta de cómo me atraviesan los patrones culturales asociados a mi género, a quién se supone que debo ser. Hoy estoy un poco más lejos de ese rol, por decisión propia. He iniciado terapia con el objetivo de poder ampliar mi abanico de respuestas emocionales y mejorar la forma en la que comunico lo que siento y lo que me sucede. Comparto en mi tesis doctoral, en un capítulo específico, todo esto de forma pública — cuando en mi tesina de grado es algo que casi ni aparece —, y creo efectivamente que hay un valor en eso (tanto epistémico como interpersonal). Cuando doy clases de antropología y comento algunas anécdotas del campo, en las cuales en ocasiones menciono a este *huésped*, si bien me sigo emocionando (mis estudiantes podrán dar fe de ello), tengo más presente el cariño con el cual todos lo despedimos que el dolor de un evento que jamás dejará de parecerme injusto.

Por último, me toca hablar, sin extenderme demasiado, de algo con lo que colegas, evaluadores en talleres y quienes dirigieron esta tesis, han insistido en incontables ocasiones: la superposición de mis roles de investigador y voluntario dentro del hospice. Ya mencioné algo al respecto en el apartado metodológico de la introducción, pero no está de más detallar algunas cuestiones relativas a este tema. En principio, gran parte del cómo ingresé a la institución estuvo atravesado por dos ideas, una interna y otra externa. La interna fue mi necesidad de, por consideraciones éticas específicas que hacen a la disciplina, dar algo a mis interlocutores a cambio del hecho de que me permitan hacer trabajo de campo con ellos. En ese momento ese algo fue ser un voluntario más de la institución, lo que luego se convirtió en la utilización de herramientas provenientes de la antropología — generalmente cualitativas — como forma de investigar acerca de las prácticas de cuidado llevadas a cabo en el hospice (con el objetivo de mejorarlas). La externa fue una imposición preestablecida por las particularidades del campo: las formas de entrar al hospice son como enfermera, como voluntario o como *huésped*. Simplemente tuve que decidir, de entre esas opciones, la única que se ajustaba con mis

capacidades e intereses (en equilibrio con los intereses de las personas con las cuales iba a trabajar).

Lo cierto es que nunca fui igual que el resto de los voluntarios, ni quise serlo nunca tampoco (si nos ponemos técnicos, ningún voluntario dentro de la institución es igual a otro). Desde el comienzo hasta la actualidad mi labor como voluntario dentro de la institución estuvo atravesado por mi carácter de investigador antropológico. Luego de aquel encuentro con la Directora Institucional, inicié mis actividades sin haber pasado por la reunión del tercer sábado del mes, dirigida específicamente a ingresantes. Tampoco tuve una entrevista individual con algún otro *facilitador* que no fuese de mi turno (lo cual es normal que suceda). Lejos estuve igualmente de querer “hacerme pasar” por alguien que no era. Apenas ingresé en el primer turno en el que estuve, fui informando a todos del hecho de que me encontraba allí por dos cuestiones que iban a sostenerse en simultáneo: ser un voluntario de la institución, lo que implicaba aprender a llevar a cabo el *cuidado hospice*, y dedicarme a investigar antropológicamente el universo de sentidos de las personas que se encontraban allí. Con los *huéspedes* fue distinto. Si me encontraba con alguien que tuviese el estado tanto cognitivo como anímico para charlar un poco, una de las primeras cosas que intentaba introducir en la conversación era justamente mi carácter de voluntario/investigador. Generalmente esto fue siempre bienvenido. Nunca tuve un rechazo explícito, ni de los *huéspedes* ni de otros voluntarios, a mis labores antropológicas. Incluso solía generar cierta curiosidad. Con aquellos *huéspedes* que se encontraban en un deterioro físico y/o cognitivo considerable, adopté los valores que representaba institucionalmente como voluntario: el foco es el *huésped* y su cuidado. Nada justifica en ese caso insistir con llevar adelante un trabajo etnográfico con una persona que se encuentra en una situación como estar padeciendo una enfermedad que amenaza su vida. Por eso también mi foco, metodológicamente hablando, estuvo puesto mayoritariamente en los voluntarios de la institución, y particularmente en aquellos que se encuentran hace tiempo y ya tienen incorporados algunos de los preceptos que componen la *filosofía hospice*.

Igualmente hice presente de forma constante mi rol como antropólogo. Varias de las notas de campo plasmadas en esta tesis (y en mi tesina también) son charlas informales que hemos ido teniendo tanto con mis compañeros de turno como con otros turnos — a los cuales fui visitando como parte de mi trabajo de campo, con el aval de la institución y de esas mismas personas, que siempre me recibieron a mí y a mis preguntas de la mejor manera posible (y les agradezco enormemente por eso) —. Muchas veces intentaba sacar tópicos que me interesaban

particularmente. Pero para ser sincero, esto casi que no era necesario. El carácter constantemente reflexivo de la institución fue muy útil a mis intereses antropológicos. El hospice es un lugar donde, quienes estamos allí, estamos todo el tiempo pensando acerca de cómo cuidamos, cómo deberíamos cuidar, qué entendemos acerca de la vida, la enfermedad, la muerte, la autonomía de la persona, el lugar que ocupa su familia en todo esto, la misma condición de lo humano. En ese sentido no fue muy difícil lograr que esos temas surgieran comúnmente en las charlas que teníamos.

Pero más allá de esto una de las formas en las cuales hice mayormente presente mi rol como antropólogo fue proponiéndome participar en cuanto evento o espacio la institución me permitiese. Llegué, por suerte, a una institución que me abrió las puertas a todo aquello que quisiese conocer y hacer. Pude asistir a las *entrevistas iniciales*, como todo voluntario debe aprender en algún momento, pero también participé de varias *reuniones de cuidado*, *reuniones de facilitadores*, de los encuentros anuales (tanto del Hospice San Camilo²³¹ como del Movimiento Hospice Argentina) y, en paralelo a mis actividades como voluntario, iba aprendiendo de la mano de aquellas personas que, además de voluntarios, tienen un cargo específico dentro de la institución (como la Directora Asociada o la Coordinadora de Voluntariado). También me sumé a cuanto evento extrainstitucional ocurrió. Así fue como compartimos varios congresos de cuidados paliativos con el equipo del hospice: íbamos con enfermeras, voluntarios, directivos, e incluso logramos presentarnos en algunas ocasiones, tanto a nivel nacional como internacional, mostrando las investigaciones que estamos llevando adelante dentro de la institución.

Obviamente este doble rol, en el nivel del diálogo conmigo mismo, se presentaba como una tensión constante que por momentos se volvía incómoda. Constantemente pensaba en qué datos etnográficos presentar y cómo presentarlos, de forma que, sin exponer innecesariamente a la institución de la cual formaba parte, no sesgase la realidad de una manera que fuese perjudicial a la investigación antropológica (por eso mi insistencia con la ética en el apartado introductorio). Creo que estas son cuestiones que toda persona formada en antropología social

²³¹ En algunos de estos encuentros, incluso, he presentado, a petición de algunos de los directivos, avances de mis investigaciones antropológicas dentro del hospice. Mi manera de sistematizar sus actividades siempre les pareció una buena forma de darle una justificación teórica a sus labores prácticas.

tiene que resolver a medida que lleva a cabo una etnografía, pero es cierto que pertenecer al mismo espacio social que uno que está investigando genera ciertas dinámicas que tensan aun más los parámetros éticos y analíticos del trabajo de campo. Ambas voces internas, la de voluntario y la de investigador, convivían en mí todo el tiempo mientras llevada adelante mi investigación — y obviamente mientras iba escribiendo la tesis, que es un momento de exposición de lo que uno ha hecho —. No ha sido fácil sostener esa “esquizofrenia”, como le llamaba mi codirector, pero tengo la tranquilidad de haberme hecho cargo de ella y haber sostenido un criterio ético-analítico para llevar adelante la construcción y publicación de lo que aquí presento.

He vivido infinidad de situaciones con estas personas. Hoy son mi colegas y algunos han llegado a transformarse en amigos cercanos. Institucionalmente continuó siendo “el antropólogo” dentro del hospice. Si tuve que abandonar mi rol como voluntario entrado el dos mil veinte fue justamente por una necesidad de dejar de producir datos etnográficos para concretar la escritura de la tesis. Tiempo después sucedió lo que todos sabemos: la pandemia por COVID-19. Los hospices del país sufrieron mucho este cambio tan drástico. Los protocolos sanitarios, absolutamente necesarios, provocaron una gran baja en la cantidad de voluntarios que asistían a la institución (muchos de ellos en edad de riesgo). Sin embargo, no perdí completamente el contacto con ellos. Seguí estando al tanto de cómo se encontraban las personas que pertenecían a mi turno y con la Coordinadora de Voluntariado estuvimos trabajando en diversas cuestiones ligadas a la necesidad de proyectar la institución en el contexto de pospandemia (el panorama también nos bajó de un congreso al cual íbamos a asistir en Costa Rica, que finalmente se hizo de forma virtual, y donde pudimos presentar los avances de otro trabajo de investigación). Incluso armamos un grupo dirigido a manejar las redes sociales del hospice, tarea que siempre parece medianamente sencilla pero que, sin un plan previo, se termina volviendo algo engorrosa. Como se desprende de todo esto, y también de lo que ya he explicitado en el apartado metodológico de la introducción, el vínculo que tengo con estas personas podría actualmente enmarcarse en lo que se conoce como antropología colaborativa. Desde la antropología, y en diálogo con el saber que manejan las personas del hospice, hemos aportado una cantidad considerable de artículos, ponencias y otros tipos de escritos, dirigidos a mejorar la calidad de las herramientas de cuidado no-farmacológico en el final de la vida. De la misma forma en que lo marqué al comienzo del capítulo, este proceso de

transformación al que lleva el trabajo etnográfico no es unidireccional: yo he aprendido de estas personas tanto como ellas han podido aprender de mí.

Si quiero entregar esta tesis no es únicamente para recibir el título de doctor o iniciar otra etapa de mi desarrollo académico, sino para volver como voluntario e investigador a una institución que, desde el momento en que me conoció, me recibió siempre con los brazos abiertos y me enseñó, entre muchas otras cosas, los valores a partir de los cuales llevan adelante su misión de cuidar a aquellos que transitan el momento final de su vida.

REFLEXIONES FINALES

Hacia un entendimiento moral de la *persona*

Se trata de la idea de persona, de la idea del yo. Todo el mundo la encuentra natural y bien delimitada en el fondo de su conciencia, equipada en el fondo de la moral de que se deduce.

Marcel Mauss. Sociología y antropología (1979)

Finalmente ha llegado el momento de presentar las conclusiones que pueden derivarse de la propuesta analítica elaborada en esta tesis. En principio quisiera recorrer de forma resumida los pasos que fui dando, con ánimo de que quien lee pueda entender de la manera más completa posible el modo en que lo expuesto en cada capítulo responde la pregunta de investigación que guío transversalmente este estudio. Comencé ubicando histórica y geográficamente las coordenadas del fenómeno que forma parte de mi unidad de análisis: el moderno movimiento *hospice*. Allí hice énfasis en la bifurcación que se genera cuando la filosofía *hospice* es incorporada al sistema sanitario formal, dando surgimiento a los cuidados paliativos. El foco geográfico permitió comprender algunas de las diferencias y similitudes que presenta el caso argentino. Aquí los hospices surgieron independientemente del sistema nacional de salud, como ONGs, y mantienen este carácter externo. De allí que no reciban apoyo económico del Estado, manteniéndose a partir de donaciones de privados, y que sus labores de cuidado sean llevadas

a cabo casi mayoritariamente por personal voluntario. En el tercer capítulo hice una descripción detallada de las lógicas que operan en el campo etnográfico que forma parte de este estudio. Esto permite que, para quien desconoce la forma en la que funciona un *hospice* — al menos uno ubicado en Argentina —, interiorizarse con los sentidos que allí se juegan, como forma de comprender el resto de las situaciones etnográficas que son presentadas a lo largo de la tesis.

A partir del cuarto capítulo di comienzo a mis formulaciones conceptuales. Aquí cabe destacar varias cuestiones. En principio, toda práctica de cuidado, tal como argumento en el marco conceptual de la introducción, reproduce y potencialmente produce esquemas de valores sobre los cuales se sustenta el cotidiano de la vida social. El *cuidado hospice* no es la excepción. Al encontrarse sustentado sobre una filosofía particular, está intervenido por un conjunto de lógicas que lo constituyen, y que éste produce cuando es llevado a cabo. Mi labor en este capítulo fue sistematizar parte de las prácticas y discursos de los cuidadores del hospice con el objetivo de formular un modelo analítico de aquello que opera como el *trasfondo ontológico* sobre el cual este accionar adquiere sentido: la *filosofía hospice*.

Hay, sin embargo, un paso más en esta lógica. El cuidado es, además, una práctica moralizadora. Esto en cuanto está basado en los mismos fundamentos morales que articulan los lazos de socialidad entre seres humanos: *deber y deseo*. El cuidado *es* una práctica que establece un tipo de interacción entre entidades que son entendidas como parte de una misma *unidad moral*. Ser parte de esta unidad es lo que genera el imperativo moral de deber cuidar y desear ser cuidado. Pero al mismo tiempo que la práctica de cuidar se dirige hacia entidades con una condición moral específica, las genera, ya que vehiculiza parte de los valores que sostienen, en la interacción humana, esa significación específica. Esa *unidad moral* es, ni más ni menos, que la *persona*. Pero no la persona en un sentido biológico, un sujeto que aparece como una representación individual de la especie, sino una *persona* entendida como una entidad moral. Es una circularidad propia de la circulación social del sentido en la interacción humana: cuidamos *personas*, que son entidades morales a las cual debemos respeto y cuidado por el hecho de que son entendidas socialmente, por los sentidos que produce y reproduce la práctica misma de cuidar, como *personas*. La *persona*, como noción antropológica, es una construcción relacional y constante que se produce a partir de la interacción social. Leenhardt pudo formularla a partir del análisis del mito canaco, Geertz estudiando, entre otras cosas, el entendimiento del tiempo y el espacio de los balineses. Yo busqué concentrarme en un tipo particular de cuidado, el cuidado en el final de la vida, porque considero que allí es un momento

clave donde se están tensionando los límites de la *personeidad* del otro. Es allí donde, con mayor énfasis, nos contamos a nosotros mismos qué es y qué no es una *persona* (o cómo *debe* y cómo *no debe* ser tratada o cuidada).

En línea con todo este desarrollo, y habiendo sintetizado las características estructurales de la *filosofía hospice*, busqué dar cuenta del sentido específico que adquieren en el campo aquellos componentes que entiendo como constitutivos de la matriz conceptual de la *persona*: *sustrato y condición ontológica, marco sistémico y voluntad*. Una aclaración pertinente al respecto. Como marqué en la introducción, este marco conceptual fue elaborado en función de la sistematización de la bibliografía existente al respecto del análisis de la *persona*, aunque ya haya una intervención inductiva desde el campo, dada la extensión de mi labor etnográfica (y la comparación constante hecha entre lo que leía a nivel bibliográfico con lo que veía en el nivel empírico).

Estas ideas, sin embargo, deben ser entendidas como conceptos analíticos que forman parte de una matriz conceptual. Si bien adquiere un sentido específico al ser contrastados con las prácticas y discursos que forman parte de la interacción humana, sostienen un nivel de abstracción, deliberadamente buscado, con el objetivo de que funcionen como modelos comparables estructuralmente entre sí. No una comparación en cuanto al contenido de cada uno (para este caso, la dignidad, la vulnerabilidad, el holismo/integralidad y la autonomía), sino en cuanto a la función que cumple cada uno de estos factores en la articulación de la *persona* como entidad moral a partir de la interacción social. Se me puede criticar por presentar un modelo demasiado esquemático que no da cuenta de todos los contrastes existentes en la realidad empírica que he analizado. A esto respondo que sí, pero que no ha sido una omisión, sino una búsqueda consciente por formular un marco analítico que permita entender a la *persona*, como concepto antropológico, a partir de este nivel de abstracción. Ningún concepto o modelo analítico representa en su totalidad todos los matices y tensiones existentes en el pensamiento de las personas con quienes hacemos trabajo de campo. No es lo que busqué. Justamente he querido dar aquí un primer paso: formular un modelo de análisis de la *persona* a partir de la sistematización de la conducta de un grupo humano específico — con una relación constante con la bibliografía sobre el tema —. Es lógico ver regularidades antes que tensiones. Un segundo paso, posterior a esta tesis, incluiría contrastar este modelo con diferentes universos empíricos con el fin de poder evaluar su potencial epistémico.

El resto de los capítulos dieron cuenta de cómo se va construyendo etnográficamente el contenido específico de cada uno de los componentes de la matriz conceptual de la *persona*. Nuevamente, quisiera ser claro por demás. Puede que la utilización de nociones como *ontológico* o el haber sostenido en el quinto capítulo, como articulador analítico, la división que se hace al interior del hospice de las dimensiones de la persona, de una falsa sensación de reificación conceptual o esencialización de los componentes de la *persona*. Como conceptos analíticos que forman parte de un trabajo antropológico (y del sentido humano), todas las categorías que propuse adquieren su contenido específico en el nivel empírico, a partir, en este caso, de una práctica de cuidado que vehiculiza los valores de la *filosofía hospice*. Lo que se sostiene estructuralmente es la función que esos componentes cumplen en la construcción de la *persona* a partir de la interacción social. En este sentido, sea el *sustrato ontológico*, la *condición ontológica*, el *marco sistémico* o la *voluntad*, todas estas nociones se constituyen relacionamente. Por tanto, la dignidad, la vulnerabilidad, el holismo/integralidad y la autonomía, funcionan de la misma manera. Hay que distinguir con claridad, y por eso la utilización de un esquema conceptual con un nivel de abstracción mayor, entre la ideas que los actores entienden que forman parte de la *filosofía hospice*, y la forma en que los antropólogos entendemos que funciona el sentido humano. Si bien desde el hospice estas nociones se entienden como esencialmente ligadas a la condición propia de la persona, yo no estoy proponiendo que así sea. Propongo que, en el contexto específico en el cual desarrollé mi tesis, y llevé al nivel empírico mis formulaciones teóricas, esa ha sido la manera en la cual se constituye una idea de la persona. Antropológicamente, mi noción de *persona* continúa siendo una definición moral y moralizante, una categoría que los seres humanos utilizamos para dar una entidad específica a seres con ciertos atributos —estructuralmente definidos por mi modelo— que adquieren su sentido en un contexto determinado. Cualquier crítica a mi trabajo deberá hacerse teniendo estos parámetros como base común de entendimiento.

Otro punto que quisiera aclarar tiene que ver con mis elaboraciones respecto de la idea de *self*. Quizá se me pueda juzgar por no haber utilizado alguno de los esquemas conceptuales de lo que se conoce como antropología de la subjetividad. Esto no significa que los desconozca. También ha sido una decisión deliberada, fundamentada en el hecho de la incompatibilidad teórica que esto genera. Parto de la idea de que la *persona* es una entidad moral cuya existencia se construye a partir de los lazos de socialidad que los individuos establecen entre sí (siendo el cuidado un tipo de vinculación posible). Para mí, el carácter subjetivo de la existencia humana

está fundamentalmente intervenido por esa construcción, que es siempre relacional. Es por eso por lo que decidí incorporar la cuestión de la subjetividad a partir de lo escrito por Julia Lawton (2000), pero haciendo algunas salvedades. La autora basa sus análisis fundamentalmente en la experiencia de las personas enfermas (dada la superposición que establece entre persona y *self*). Mi foco es otro. Mi noción de *persona* está construida en base al cuidado como práctica que refleja los valores morales de la sociedad en la cual se lleva a cabo y que, por eso, se encuentra conectado de alguna manera con los ideales morales de la entidad a la cual está dirigido — la *persona* —. De allí mi propuesta de intentar vincular teóricamente el pensamiento durkheimiano con parte de los presupuestos epistemológicos de la etnometodología. El rol de la subjetividad en esta tesis está planteado de otra manera: es únicamente la experimentación individual de la forma en la que los lazos que establecemos con los otros nos constituyen como *personas*. Para el caso del sexto capítulo, justamente tomé la idea de *self*, antes que, como un concepto analítico, como parte de mi objeto de estudio, intentando ver qué entienden los actores en campo por sujeto, subjetividad, interioridad, qué valor dan a la individualidad humano y cómo esto termina dirigiendo la moralidad de los lazos sociales hacia determinados lugares y no otros. Igualmente, este es un trabajo abierto a la crítica, en el cual pienso seguir trabajando, y que podría incorporar este tipo de corrientes siempre y cuando representen un progreso para el análisis — tuve momentos en los cuales pensé tomar como punto de partida analítico la idea de la presentación del *self* en el espacio público de Goffman (2001), pero aun así me parecía que se forzaban demasiado los datos del campo —.²³²

Quisiera cerrar las conclusiones sintetizando en un último párrafo la idea central de la tesis, aquella que responde a mi pregunta de investigación. A cómo se construye la noción de persona a partir del *cuidado hospice*, respondo lo siguiente. El cuidado como práctica produce y reproduce los valores sobre los cuales se erige (asociados en este caso a una filosofía particular cuyas características estructurales he sistematizado). Al formar parte del conjunto de lazos de socialidad que los seres humanos establecen entre sí, además, el cuidado construye, a la vez que

²³² Considero tanto pertinente como ético presentar estas cuestiones. El desarrollo de una tesis doctoral no debe ser la presentación de un trabajo infalible (lo cual es imposible de lograr), sino la formulación de esquemas falibles y falseables que, al ser expuestos a discusión entre quienes forman parte de la disciplina o afines, puedan ir progresando hacia mejores versiones de sí mismos.

apela a, el carácter moral a partir del cual se manifiestan las relaciones sociales. Es por esto por lo que se encuentra dirigido a entidades con un carácter moral específico — la *persona* —. Los seres humanos utilizamos categorías para ordenar moralmente el mundo. La noción de *persona* es un indicador que nos permite entender que una entidad posee una existencia moral determinada, por la cual merece que nuestros vínculos hacia ella estén atravesados por el *deber* de respeto y cuidado (he ahí la conexión fundamental, tanto dentro del hospice como por fuera de él, entre cuidado y *persona*). Como toda idea que forma parte del sentido humano, además, la noción de *persona* se construye relacionalmente y se experimenta subjetivamente. La *personabilidad* no está dada. Nos atraviesa — por todos los sentidos históricos con los cuales se encuentra vinculada — al mismo tiempo que, en nuestras interacciones cotidianas, vamos produciéndola y reproduciéndola (a partir, por ejemplo, de cómo nos cuidamos — a nosotros y otros —). Como forma de ejemplificar esto último: dentro del hospice, ir en contra del contenido de cualquiera de los cuatro componentes de la matriz conceptual de la *persona*, su dignidad, vulnerabilidad, holismo/integralidad y autonomía, desconocer alguna de estas dimensiones, es poner en peligro la *personabilidad* del otro (en última instancia su dignidad, que por eso aparece como el *sustrato ontológico* de la *persona*).

Como bien marca Mauss en el epígrafe citado al comienzo de estas conclusiones, existe una conexión fundamental entre la noción antropológica de *persona* y el carácter moral de la existencia humana. Quisiera enfatizar esto. La moral funciona como un esquema organizativo que, si bien posee características estructurales comunes a la mayoría de los grupos humanos (por lo menos desde lo que sabemos), en parte se construye contingentemente. Conceptos como el de dignidad funcionan en la interacción social como condensadores simbólicos de los valores que constituyen el panorama cultural de un grupo humano (particularmente en lo que tiene que ver con la forma en la que se entiende al individuo y a su vínculo con los otros — por su conexión directa con los lazos de sociabilidad —). La *persona* como concepto analítico termina por dar cuenta de cómo se constituye este esquema orientativo que es la moral. No tiene que ver con lo que está bien o lo que está mal (únicamente), sino con el establecimiento de cuáles van a ser las pautas de interacción aceptadas entre los miembros de grupos moralmente organizados en función de sus características ontológicas. Las mismas suelen definirse en función, justamente, de las características propias de la existencia moral de los seres humanos.

Finalmente, a modo de cierre, quisiera exponer parte de los aportes que brinda esta tesis, y que exceden el objetivo de contestar la pregunta de investigación propuesta (que es en lo que

me he centrado hasta ahora). Este es un trabajo que, a grandes rasgos, ha mostrado un mundo de sujetos sociales que se relacionan entre sí, y que tienen ciertos sentidos a partir de los cuales entienden la realidad y se manejan en ella — y la construyen, dicho sea de paso —. He podido, al mismo tiempo, dar algunas pistas acerca de cómo esa particular comprensión de la vida social se conecta con procesos que forman parte de una configuración cultural más amplia (como las formas de entender el *yo*, la psicologización de la espiritualidad o el sentido que adquiere el concepto mismo de dignidad en nuestra sociedad). He mostrado cómo el movimiento *hospice* puede ser entendido como un fenómeno que comparte características similares con aquellos que se nuclean en torno a las críticas a la biomedicina, dado, desde su propia perspectiva, su carácter deshumanizador y despersonalizante — de ahí que sea fundamental entender esto en el marco de esta investigación —. He expuesto nociones específicas sobre la muerte y el *buen morir* que dan cuenta de un cambio en el significado social de estas categorías, atravesadas por los discursos contemporáneos acerca de la dignidad y la *personabilidad* (dado el carácter moral de estas manifestaciones). Estas cuestiones también componen en parte los aportes a los cuales contribuye esta tesis en el marco, no solo del entendimiento moral de la *persona*, sino de la antropología como una disciplina que busca comprender los fundamentos de la vida social humana.

De las preguntas y problemas que han quedado abiertos, seguiré ahondando en futuras investigaciones. Por el momento me encuentro pensando en el proyecto para presentarme a una beca postdoctoral del CONICET. El análisis antropológico y bioético de la noción de *persona* me ha llevado a interesarme en los discursos relativos a las prácticas eutanásicas. Considero que, al argumentar tanto en favor como en contra de este tipo de cuestiones, solemos vehicular sentidos implícitos acerca de qué es y qué hace a una *persona* humana (y cómo debemos comportarnos con relación a ella — he ahí el carácter moral de la propuesta —). Creo fundamental seguir insistiendo en introducir el análisis social proveniente de la antropología en estos temas, que, justamente por esta falta, suelen recaer en una reproducción irreflexiva de los valores sobre los cuales se sostiene la organización de la vida social (lo que lleva a perspectivas esencializadoras de la *persona* y de lo humano).

EPÍLOGO

Sobre la antropología social como disciplina

Considero que toda tesis, más aún si se presenta en una instancia doctoral, debe presentar a modo de cierre, además de las conclusiones relativas a los objetivos que se propone, algún tipo de reflexión sobre el estado general de la disciplina en la cual se inscribe. Quisiera cerrar mi investigación con un epílogo dedicado justamente a este fin.

En principio quisiera poner en palabras una sensación que he tenido a lo largo de mi formación como antropólogo y que, según he charlado con colegas, podría extrapolarse a la academia en general (al menos en el caso de las ciencias humanas o sociales). Me refiero a la desconexión existente entre lo que podría llamarse investigación básica y la aplicación práctica de ese conocimiento — guiada por una búsqueda de transformación social —. En mis años de estudiar antropología, mientras me encontraba haciendo labores “como antropólogo”, tenía continuamente esta sensación de que lo que generaba a nivel científico estaba desligado de otro tipo de funciones que considero más afines a producir un cambio en la sociedad en la cual nos encontramos insertos — como puede ser la investigación con fines prácticos o la gestión pública —. Esto igualmente, debo admitir, se vincula con un presupuesto personal acerca de cuál es el rol de la antropología social como disciplina con relación a la producción y reproducción del orden social. Quienes me conocen sabrán, porque efectivamente insisto en este punto, que creo que la antropología social en particular, y las ciencias sociales en general, son antes que nada

herramientas para la transformación social²³³. Una ciencia social desligada de este objetivo, y me permito ser extremo en esto, no es para mí ciencia social. En todo caso, y espero estar aportando a esto a partir de este epílogo, deberíamos discutir cuál es el lugar que la antropología social ocupa como disciplina en el conjunto de los mecanismos de que disponemos como sociedad para modificar las pautas de nuestro comportamiento. ¿Creemos efectivamente que la antropología social puede o debe necesariamente ocupar el rol de guía en la gestión de las pautas de convivencia social entre seres humanos? Yo considero que sí.

Sin embargo, creo también que somos responsables, y esto ya tiene que ver quizá en específico con la antropología social como disciplina — e incluso, agregaría, la antropología social de países no centrales como Argentina —, en reproducir una idea de la investigación social que se entiende a sí misma como desligada de este rol. Esto se debe en gran parte, considero, a algo que ya he marcado en el apartado metodológico de esta tesis: la superposición que solemos hacer entre antropología social y etnografía, como si fuesen sinónimos. Esta conexión directa de la disciplina con una herramienta de investigación en particular — que es eso, una herramienta de investigación de corte cualitativo entre otras — ha llevado a una *etnografización* de la antropología. Esto ha generado, entre otras cosas, que se desdibujen los parámetros de validación epistemológica que son necesarios para la construcción de un conocimiento que, no solo sea científico, sino útil al entendimiento y transformación de la realidad empírica en la cual vivimos e investigamos. Un antropólogo no puede, por ejemplo, mencionar el tema de sus investigaciones sin incluir su unidad de análisis, “el campo”. ¿Qué otras disciplinas superponen de esta manera el tema de su investigación y la porción empírica de la realidad en la cual llevan a cabo sus estudios? Tenemos que entender que considerar que un antropólogo solo es especialista de su campo es un error epistemológico (en todo caso es especialista en su tema), que hace que la disciplina se vuelva una reproducción incesante de datos etnográficos que, a fin de cuentas, terminan siendo irrelevantes para alguien que no sea la persona que investiga en esa unidad de análisis (por eso tendemos a aprender poco, incluso entre nosotros mismos).

²³³ En este sentido me encuentro cercano ideológicamente a los trabajos pertenecientes a la corriente teórico-metodológica conocida popularmente como Investigación Acción Participativa (Balcazar, 2003; Colmenares, 2012; Colmenares y Piñero, 2008; Fals-Borda, 2009).

¿Se han dado cuenta, por ejemplo, de lo extenso y arduo que puede ser construir un estado del arte sobre algún tema en una disciplina como la antropología social? Esto se debe a que investigamos y escribimos alejados de nosotros mismos, porque creemos que solo podemos decir algo acerca del metro cuadrado en el cual estamos llevando adelante nuestra investigación (y si además de esto somos hispanohablantes de un país latinoamericano o no central, esta creencia se radicaliza aún más). Tenemos que entender que ese metro cuadrado es nuestra unidad de análisis, y la etnografía es una herramienta metodológica más entre muchas otras que componen el repertorio del diseño cualitativo de cualquier investigación —el cual, como señalé en mi apartado metodológico, tiene que estar justificado en base a los objetivos de la investigación, no bajo el criterio de si quien lleva a cabo la investigación es o no es un antropólogo.

Otro de los puntos fundamentales que nos lleva a reproducir esta idea tiene que ver, en conexión con lo ya mencionado, con la aversión que tenemos por generar teoría, por elaborar un marco analítico abstracto de comprensión de la realidad que esté basado en la sistematización de la conducta empírica de los seres humanos con los cuales hacemos investigación — pero que no represente esa variabilidad en todos sus matices (lo cual, dado el carácter ideal de cualquier concepto analítico, es imposible) —. Esto se ve reflejado, por ejemplo, en la manera en la cual nos evaluamos entre pares. He participado en congresos específicos de antropología social y publicado en revistas tanto de antropología como de ciencias sociales. Jamás recibí en estas instancias un comentario dirigido a evaluar la coherencia epistémica de mi producción. La mayoría de las veces se me consultaba por algunos detalles minuciosos de la labor etnográfica — ¿esto no deberíamos discutirlo en grupos de trabajo dedicados específicamente a lo metodológico? — o, en el caso de las publicaciones en revistas, por cuestiones estilísticas que lejos están de ser un aporte o mejora sustancial para el desarrollo de una investigación. Esto genera que, en ocasiones, se publique material considerado como “antropológico” que no tiene ningún tipo de validación epistemológica, y que se remite únicamente a comentar algunas de las pautas culturales específicas que se encuentran en el “campo” del investigador.

Efectivamente, considero que somos en parte responsables de reproducir una idea de la antropología social como disciplina que es, a mi entender, errada. Una visión que la liga directamente con un método de investigación cualitativo, llevándola a ser más un compendio de datos etnográficos que muestran lo diferente que es cada ser humano con relación a otro y

cómo cada acción humana se significa en un contexto social e histórico específico²³⁴ (dos cosas que todo antropólogo sabe antes de iniciar una investigación), antes que una disciplina científica y sistemática cuyo objetivo fundamental sea generar un conocimiento que sirva como insumo para elaborar el marco de entendimiento mutuo a partir del cual se organice la vida humana (rol que alguna vez supo tener).

Octubre de 2021

²³⁴ He leído artículos antropológicos en los cuales esta es la conclusión. Que una categoría del entendimiento humano se signifique en un contexto social e histórico específico debe ser siempre un punto de partida antropológico, no un punto de llegada. Es uno de los fundamentos epistemológicos de la disciplina y, a estas alturas, deberíamos estar de acuerdo con eso.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abel, E. (1986) "The hospice movement: institutionalising innovation", en: *International Journal of Health Services*. 16(1):71–85.
- Abramowski, A. y Canevaro, S. (2017) "Introducción", en: *Pensar los afectos. Aproximaciones desde las ciencias sociales y las humanidades*. Ana Abramowski y Santiago Canevaro (comp.). Universidad Nacional de General Sarmiento.
- Abu-Lughod, L. (2016) *Veiled Sentiments. Honor and Poetry in a Bedouin Society*. Oakland. University of California Press.
- Aguilar, P. (2019) "Pensar el cuidado como problema social", en: Guerrero, G., Ramacciotti, K. y Zangaro, M. (comps.) *Los derroteros del cuidado*. Universidad Nacional de Quilmes.
- Ahmedzai, S. (1993) "The medicalization of dying", en: D. Clark (ed.). *The Future For Palliative Care: Issues of Policy and Practice*. Buckingham. Open University Press. 140–7.
- Alonso, J. (2010) *Trayectorias de fin de vida: gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos*. Tesis de Doctorado. Doctorado en Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires.
- Alonso, J. (2012) "Contornos negociados del 'buen morir': la toma de decisiones médicas en el final de la vida", en: *Comunic., Saude, Educ.* 16 (40) 191-203.
- Alonso, J. (2013) "Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida", en: *Ciência & Saúde Coletiva*. 18 (9) 2541-2548.
- Alonso, J. y Menezes, R. (2011) "Variaciones sobre el 'buen morir'. Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil", en: *Intersecciones en Antropología*. 13:461-472.
- Álvarez, S. (2015). "La autonomía personal y la autonomía relacional", en: *Análisis filosófico*. 35 (1): 13-26.
- Andorno R., Pele A. (2015) "Human Dignity", en: Ten Have H. (eds) *Encyclopedia of Global Bioethics*. Springer, Cham.
- Andorno, R. (2012) *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid. Editorial Tecnos.
- Ariès, P. (2008) *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires. Adriana Hidalgo.
- Ariès, P. (2011) *El hombre ante la muerte*. Buenos Aires. Taurus.

- Asensio García, M. (2011) *Evolución Histórica de los Cuidados Paliativos. Revisión Bibliográfica*. Tesis de fin de grado. Facultad de Enfermería. Universidad de Murcia.
- Augé, M. y Colleyn, J. (2006) *Qué es la antropología*. Barcelona. Paidós.
- Badcott, D. y Leget, C. (2013) “In pursuit of human dignity”, en: *Med Health Care and Philos.* 16:933-936. DOI: 10.1007/s11019-013-9516-y.
- Baertschi, B. (2014) “Human dignity as a component of a long-lasting and widespread conceptual construct”, en: *Bioethical Inquiry.* 11:201-211. DOI: 10.1007/s11673-014-9512-9.
- Balcazar, F. (2003) “Investigación acción participativa (iap): Aspectos fundacionales y dificultades de implementación”, en: *Fundamentos en Humanidades.* 4(7-8):59-77.
- Baracani, N. (1976) “Introducción”, en: *Educación como socialización. Pedagogía y Sociedad* 2. Ediciones Sígueme. Salamanca.
- Baumann, Z. (2001). *La posmodernidad y sus descontentos*. Madrid. Ediciones AKAL.
- Beauchamp, T. y Childress, J. (1999). *Principios de ética biomédica*. Masson S. A. Barcelona.
- Becker, H. (2008) *Los mundos del arte*. Editorial UNQUI.
- Behar, R. (1996) *The vulnerable observer. Anthropology that breaks your heart*. Beacon Press.
- Benito, E. (2016) “El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos”, en: *Psicooncología.* Vol. 13. N° 2-3. Pp. 367-384.
- Benito, E. y Rivera-Rivera, P. (2019) “El cultivo de la autoconciencia y el bienestar emocional en los profesionales que trabajan con el sufrimiento”, en: *RIECS.* 4(S1):2530-2787.
- Benito, E., Barbero, J. y Dones, M. editores (2015) *Espiritualidad en clínica: una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Biblos. Instituto Pallium Latinoamérica.
- Benito, E., Barbero, J. y Payás, A. (2008) *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. Madrid. Grupo Arán Ediciones.
- Benito, E., Rivera-Rivera, P., Yaeguer, J. y Specos, M. (2020) “Presencia, autoconciencia y autocuidado de los profesionales que trabajan con el sufrimiento”, en: *Apuntes de bioética.* 3(1):72-88.
- Bermejo, J. (2012) *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido*. Bilbao. Desclée de Brouver.

- Biehl, J. (2013). *Vita. Zones of social abandonment*. University of California Press.
- Bonet, O. (1999) "Saber y sentir. Una etnografía del aprendizaje de la biomedicina", en: *Physis. Revista de Saúde Colectiva*. 9 (1) pp. 123-150.
- Bourgois, P. (2010) *En busca de respeto. Vendiendo crack en Harlem*. Buenos Aires. Siglo XXI Editores.
- Bradshaw, A. (1996) "The spiritual dimension of hospice: the secularization of an ideal", en: *Social Science and Medicine*. 43 (3) 409-419.
- Brenneis, C. y Bruera, E. (2001) "Models for the delivery of palliative care: the Canadian model", en: Bruera, B. y Portenoy, R. (eds.) *Topics in Palliative Care. Volumen 5*. Oxford. Oxford University Press.
- Broom, A. (2015) *Dying: a social perspective on the end of life*. Surrey. Ashgate.
- Broom, A. y Cavenagh, J. (2010) "Morality, masculinities and caring for the dying", en: *Social Science & Medicine*. 71(5):869–76.
- Broom, A. y Tovey, P. (2008) "Exploring the temporal dimension in cancer patients' experiences of non-biomedical therapeutics", en: *Qualitative Health Research*. 18(12):1650–61.
- Brovelli, K. (2019) "El cuidado: una actividad indispensable pero invisible", en: Guerrero, G., Ramacciotti, K. y Zangaro, M. (comps.) *Los derroteros del cuidado*. Universidad Nacional de Quilmes.
- Calderón, C. (2002) "Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud", en: *Rev Esp Salud Pública*. 73(5):473-482.
- Calderón, C. (2009) "Evaluación de la calidad de la investigación cualitativa en salud: criterios, proceso y escritura", en: *Fórum Qualitative Social Research*.
- Canseco, M. (2009) *La espera. El proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Tesis Doctoral. Doctorado en Antropología Social y Cultural. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Cardoso, P. y Calabró, P. (2005). "Investigación clínica farmacológica en pediatría. Consentimiento Informado y asentimiento. ¿Qué lugar la voluntad del paciente pediátrico?", en: *Archivos Argentinos de Pediatría*. 103 (2).
- Carosio, A. (2007). "Una ética feminista: más allá de la justicia", en: *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*. 12 (28). Caracas.

- Casado, M. (2010) "Sobre el aborto y la Ley Orgánica española 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo", en: *Perspectivas Bioéticas*. 15(28-29):76-93.
- Castra, M. (2003) *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. París. PUF.
- Centeno Cortés, C. (2006) "Cuidados Paliativos. Nuevas perspectivas y prácticas en Europa", en: *Nuestro tiempo*. Pp. 34-41.
- Centeno Cortés, C. y Arnillas González, P. (1988) "Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos", en: *Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de cáncer*. Marcos Gómez Sancho (Ed.). Las Palmas: ICEPS.
- Centeno Cortés, C. y Gómez Sancho, M. (1997) "Programas de Cuidados Paliativos en España. Una realidad en auge. Datos del directorio SECPAL de Cuidados Paliativos", en: *Medicina Paliativa*.
- Centeno Cortés, C., Gómez Sancho, M., Nabal Vicuña, M. y Pascual López, A. (2009) *Manual de Medicina Paliativa*. Barañáin (Navarra). Ediciones Universidad de Navarra S. A.
- Cerbone, D. (2014) *Fenomenología*. Petrópolis. Editora Vozes.
- Chochinov, H. (2002) "Dignity-conserving care. A new model for palliative care: helping the patient feel valued", en: *Journal of American Medical Association*. 287 (17):2253-2261.
- Chochinov, H. (2009) "Dignidad y la esencia de la medicina. El A, B, C, D del cuidado centrado en la dignidad", en: *Med Pal*. 16(2):1-5.
- Citro, S. (2004) "La construcción de una antropología del cuerpo: propuestas para un abordaje dialéctico", en: *VII Congreso Argentino de Antropología Social*. Córdoba.
- Citro, S. (2011a) "Presentación", en: *Cuerpo plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Silvia Citro (coord.). Buenos Aires. Biblos.
- Citro, S. (2011b) "La antropología del cuerpo y los cuerpos en-el-mundo. Indicios para una genealogía (in)disciplinar", en: *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Silvia Citro (coord.). Buenos Aires. Biblos.
- Clark, D. (1993) *The Sociology of Death*. Oxford. Blackwell.
- Clark, D. (2000) *Palliative care history: A ritual process*. *European Journal of Palliative Care*. 7 (2).
- Clark, D. (2007) "From margins to centre: A review of history of palliative care in cancer", en: *Lancet Oncology*. 8.

- Clark, D. y Seymour, J. (1999) *Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives*. Buckingham. Open University Press.
- Colmenares, A. (2012) “Investigación-acción participativa: una metodología integradora del conocimiento y la acción”, en: *Voces y silencios. Revista Latinoamericana de Educación*. 3(1):102-115.
- Colmenares, A. y Piñero, M. (2008) “La investigación acción. Una herramienta metodológica heurística para la comprensión y transformación de realidades y prácticas socioeducativas”, en: *Laurus*. 14(27):96-114.
- Comas-d'Argemir, D. (2017) “El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados”, en: *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*. 22(2). Barcelona. ICA. Pp. 17-32.
- Comelles, J. y Martínez-Hernández, A. (2013) "De la antropología en la medicina a la antropología de la medicina", en: *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid. Eudema.
- Conde Herranz, J. (2004) “Los Cuidados Paliativos: sus raíces, antecedentes e historia desde la perspectiva cristiana”, en: *XIX Conferencia Internacional Les Soins Palliatifs/Palliative Care*. Ciudad del Vaticano. Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud.
- Conrad, P. (1982) “Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social”, en: *Psiquiatría crítica*. David Ingleby (Ed.). Barcelona. Editorial Crítica.
- Conrad, P. y Schneider, J. (1985) “Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness”, en: *Merrill Publishing Company*. Columbus. Ohio.
- Cornejo-Plaza, M. I. (2016) “Cross Cultural Perspectives on Dignity, Bioethics and Human Rights”, en: *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*. 26 (3):90-95.
- Costa, M. (1996). “El concepto de autonomía en la ética médica. Problemas de fundamentación y aplicación”, en: *Perspectivas Bioéticas*. 1 (2): 89-116.
- Coulon, A. (1988) *La Etnometodología*. Madrid. Ediciones Cátedra.
- Crapanzano, V. (2013) *Tuhami. Portrait of a Moroccan Recapitulations*. University of Chicago Press.
- Cristman, J. (2004) "Relational autonomy, liberal individualism and the social constitution of selves", en: *Philosophical Studies*. 117(1):143-164
- Csordas, T. (1990) “Embodiment as a paradigm for Anthropology”, en: *Journal of the Society for Psychological Anthropology*. 18(1).

- Csordas, T. (2011) "Modos somáticos de atención", en: *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Silvia Citro (coord.). Buenos Aires. Biblos.
- De la Cuesta, C. (2008) "¿Por dónde empezar?: la pregunta de investigación cualitativa", en: *Enferm Clin*. 18(4):205-10.
- De Oliveira Caminha, I. (2019) *10 lições sobre Merleau-Ponty*. Petrópolis. Editora Vozes.
- Del Rio, I. Y Palma, A. (2007) "Cuidados Paliativos: historia y desarrollo", en: *Boletín Escuela de Medicina*. Pontificia Universidad Católica de Chile. Volumen 32. Número 1.
- Deleuze, G. y Guattari, F. (2005) *Mil mesetas: capitalismo y esquizofrenia*. Barcelona. Pre-textos.
- Descola, P. (2012) *Más allá de Naturaleza y Cultura*. Buenos Aires. Amorrortu Editores.
- Dias Duarte, L. F. (1995). "As três configurações da perturbação no Ocidente e os nervos das classes populares", em: *Cadernos de Psicanálise*. 12-15.
- Dias Duarte, L. F. (2003). "Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença", em: *Ciência & Saúde Coletiva*. 8(1):173-183.
- Dias Duarte, L.F. (1986) *Da Vida Nervosa (Nas Classes Trabalhadoras Urbanas)*. Río de Janeiro. Jorge Zahar Editor.
- Dieterlen, G. (1973) "Allocution d'Ouverture", en: *La Notion de Personne en Afrique Noire*. París. CNRS.
- Doyle, D. (2005) "Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine", en: *J R Coll Physicians Edinb*. Volumen 35. Pp. 199-205.
- Du Boulay, Sh. (1984) *Cicely Saunders. The founder of the modern hospice movement*. Cox & Wyman. Londres.
- Dumont, L. (1979) *Homo Hierarquicus*. París. Gallimard.
- Dumont, L. (1986 [1985]). "A modified view of our origins: the Christian beginnings of modern individualism", en: Carrithers, M., Collins, S y Lukes, S. (Eds.). *The category of the person. Anthropology, philosophy, history*. Cambridge University Press.
- Dumont, L. (1987 [1985]). "Introducción", en: *Ensayos sobre el individualismo. Una perspectiva antropológica sobre la ideología moderna*. Alianza Editorial. Madrid.
- Dumont, L. (1987) *Ensayos sobre el Individualismo*. Madrid. Alianza.

- Durkheim, E. (2006) “Capítulo segundo. Determinación del hecho moral” y “Capítulo tercero. Respuesta a las objeciones”, en: Monereo Pérez, J. L. (Dir.) *Sociología y Filosofía*. Editorial Comares. Granada.
- Dworkin, R. (1997) “La autonomía y el yo demente”, en: *Análisis Filosófico*. 17 (2): 145-156.
- Elías, N. (2009) *La soledad de los moribundos*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Elías, N. (2011). *El proceso de la civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. Madrid. Fondo de Cultura Económica.
- Esteban, M. (2006) "El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista", en: *Salud Colectiva*. 2 (1). Pp. 9-20.
- Esteban, M. (2017), “Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología”, en: *Quaderns-e de l’Institut Català d’Antropologia*. 22(2). Barcelona. ICA. Pp. 33-48.
- Evans-Pritchard, E. (1976) *Brujería, magia y oráculos entre los Azande*. Barcelona. Anagrama.
- Fals-Borda, O. (2009) “Cómo investigar la realidad para transformarla”, en: *Una sociología sentipensante para América Latina*. Bogotá. Siglo del Hombre Editores.
- Faur, E. y Pereyra, F. (2018) "Gramáticas del cuidado", en: Piovani, J, y Salvia, A. *La Argentina del siglo XXI*. Buenos Aires. Siglo XXI Editores.
- Figley, C. (2002) *Treating Compassion Fatigue*. New York. Brunner-Routledge.
- Foucault, M. (2013) *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires. Siglo XXI Editores.
- Frazer, G. (1974). *La rama dorada*. México. Fondo de Cultura Económica.
- Freidson, E. (1978) “La construcción popular de la enfermedad”, en: *La profesión médica. Un estudio de sociología del conocimiento aplicado*. Península. Barcelona.
- García García, J. (1998) “El movimiento hospice y cuidados paliativos”, en: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. López Imedio (Ed.). Madrid. Editorial Médica Panamericana. Pp. 25-29.
- García Yanneo, E. (1996). “Asistencia al morir. El movimiento hospice”, en: *Quirón*. 27 (3): 82-88.
- Garfinkel, H. (1984) *Studies in Ethnomethodology*. Oxford. Polity Press.

- Geertz, C. (1974) "'From the Native's Point of View': On the Nature of Anthropological Understanding", en: *Bulletin of the American Academy of Arts and Sciences*. 28 (1) 26-45.
- Geertz, C. (2003 [1965]) "Persona, tiempo y conducta en Bali", en: *La interpretación de las culturas*. Buenos Aires. Gedisa.
- Gert, B., Clouser, D. y Culver, C. (1996) "Paternalismo", en: *Perspectivas Bioéticas*. 1(2):63-88.
- Giddens, A. (1995). *Modernidad e identidad del yo*. Barcelona. Ediciones Península.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1965) *Awareness of Dying*. Chicago. Aldine.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1968) *Time for dying*. Chigago: Aldine.
- Goffman, E. (1972) *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires. Amorrortu Editores.
- Goffman, E. (2001) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires. Amorrortu Editores.
- Goldman, M. (1985). "A construção ritual da pessoa: a possessão no Candomblé", em: *Religião e Sociedade*. 12(1):22-54.
- González Barón, M, Barón Saura, J.M., García De Paredes, M. L. y Berrocal, A. (1991) "Tratamiento paliativo del paciente terminal", en: *Revisiones en Cáncer*. Volumen 5. Pp. 88-94.
- Good, B. (2003) "El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico", en: *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona. Edicions Bellaterra.
- Good, B (1992) *Pain as human experience. An anthropological perspective*. Good, M., Brodwin, P., Good, B. y Kleinman, A. (eds.). Berkeley. University of California Press.
- Goodin, R. (1985) *Protecting the Vulnerable*. Chicago. The University of Chicago Press.
- Grimberg, M. (1995) "Teorías, propuestas y prácticas sociales. Problemas teórico-metodológicos en Antropología y Salud", en: *Cultura, Salud y Medio Ambiente*. Instituto Nacional de Antropología. Secretaría de Cultura de la Nación. Buenos Aires.
- Guber, R. (1990) *El salvaje metropolitano*. Buenos Aires. Legasa.
- Guber, R. (2014) *Prácticas etnográficas. Ejercicios de reflexividad de antropólogas de campo*. Buenos Aires. Miño y Dávila.

- Guerra Palmero, M. J. (2012). "Filosofía, bioética y estatuto del embrión. Una reconstrucción histórico-crítica del concepto de persona", en: *Perspectivas bioéticas*. 17(32):45-67.
- Harris, G. (1989). "Concepts of individual, self and person in description and analysis", en: *American Anthropologist*. 91: 599-612.
- Hatch, E. (1975) "El ascenso del anti-intelectual", en: *Teorías del hombre y de la cultura*. Buenos Aires. Editorial Prolam.
- Haworth, L. (1986). *Autonomy. An essay in philosophical psychology and ethics*. New Haven. Yale University Press.
- Healy, T. M. (2004) "125 Years of Caring in Dublin. Ours Lady's Hospice, Harold's Cross (1879-2004)". *Dublin: A. & A. Farmar*.
- Hemati, Z., Ashouri, E., Allahbakhshian, M. y Shirani, F. (2016) "Dying with dignity: a concept analysis", en: *Journal of Clinical Nursing*. 25:1218-1228. DOI: 10.1111/jocn.13143.
- Hernández Conesa, J. (2001) *Historia de la enfermería*. McGraw-Hill. Madrid.
- Hertz, R. (1990) *La muerte y la mano derecha*. Madrid. Alianza Editorial.
- Hilier, E. (1983) "Terminal Care in UK", en: *Hospice Care: principles and practice*. New York. CA Corr & DM Corr (Eds.). Pp. 319-333.
- Hockley, J. (1997) "The evolution of the Hospice approach", en: *New Themes in Palliative Care*. Clark, D., Hockley, J. y Ahmedzai, S. (Eds.). Open University Press. Pp. 84-100.
- Howarth, G. (2007) "Dying: Institutionalization and Medicalization", en: G. Howarth (ed.). *Death and Dying: A Sociological Introduction*. Cambridge. Polity Press, pp. 115-31.
- Humphreys, C. (2001) "Waiting for the Last Summons. The establishment of the first hospices in England: 1878-1914". *Mortality* 6: 146-166.
- Illouz, E. (2010) "El sufrimiento triunfante", en: *La salvación del alma moderna. Terapia, emociones y la cultura de la autoayuda*. Buenos Aires. Katz Editores.
- Jackson, M. (2011) "Conocimiento del cuerpo", en: *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Silvia Citro (coord.). Buenos Aires. Biblos.
- Jaggar, A. (2014). "Ética feminista", en: *Debate feminista*. 25 (49): 8-44.
- James, N. (1994) "From vision to system: the maturing of the hospice movement", en: R. Lee y D. Morgan (eds). *Death Rites*. London. Routledge. 102-30.

- James, N. (2011) "Emotional labour: skill and work in the social regulation of feelings", en: *Sociological Review*. 37(1):15-42.
- James, N. y Field, D. (1992) "The routinisation of hospice: charisma and bureaucratisation", en: *Social Science and Medicine*. 34 (12) 1363-1375.
- Jung, C. (1988) *Sincronicidad*. Málaga. Editorial Sirio.
- Kant, I. (1981). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Espasa Calpe. Madrid.
- Kash, K. et al (2000) "Stress and burnout in oncology", en: *Oncology*. 14(11):1621-1633.
- Kearney, M. et al (2009) "Self-care of Physicians Caring for Patients at the End of Life", en: *Perspectives on care at the close of life*. 301(11):1155-1164.
- Kearney, M. y Weininger, R. (2011) "Whole person self-care: self-care from the inside out", en: *Springer. New York*. Pp: 109-125.
- Kehl, K. (2006) "Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death", en: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 23 (4) 277-286.
- Kipnis, K. (2003) "Seven Vulnerabilities in the pediatric research subject", en: *Theoretical Medicine*. 24:107-120.
- Kleinman, A. (2009) "The art of medicine. Caregiving: the odyssey of becoming more human", en: *Lancet*. 373: 292-293.
- Kodish, E. (2003). "Informed consent for pediatric research. Is it really possible?", en: *The journal of pediatrics*. 142 (2): 89-90.
- Kottow, M. (2003) "The vulnerable and the susceptible", en: *Bioethics*. Vol. 17 (5-6). Pp:460-471.
- Kranner, C. y Radosta, D. (2020) "Parto respetado y buena muerte. Análisis comparado de dos propuestas de humanización del cuidado de la salud", en: *Scripta Ethnologica*. XLII:147-170.
- Kristeva, J. (1982) *Powers of Horror: an Essay on Abjection* (Trans. L. Roudiez), New York: Columbia University Press.
- Krmpotic, C., Mitjavilla, M. y Saizar, M. (2013) *(Sub)culturas profesionales. Poder y prácticas en salud*. Buenos Aires. Miño y Dávila Editores.
- Kübler-Ross, E. (2006) *La rueda de la vida*. Ediciones Zeta Bolsillo. Barcelona.
- Kübler-Ross, E. (2014) *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Buenos Aires: Debolsillo.

- Kuerer, H., et al (2007) "Career satisfaction, practice patterns and burnout among surgical oncologist. Report on the quality of life of members of the Society of Surgical Oncology", en: *Ann Surg Oncol*. 14(11):3043-3053.
- La Fontaine, J. S. (1986 [1985]). "Person and individual: some anthropological reflections", en: Carrithers, M., Collins, S y Lukes, S. (Eds.). *The category of the person. Anthropology, philosophy, history*. Cambridge University Press.
- Laín Entralgo, P. (1983) "La relación médico-enfermo en la Grecia clásica", En: *La relación médico-enfermo*. Madrid. Alianza Editorial.
- Lamas, S. y Ayuso, C. (2013) "La integridad científica como fundamento esencial de la investigación clínica", en: Dal-Re, R., Carné, X. y Gracia, D. (eds.). *Luces y sombras en la investigación clínica*. Madrid. Triacastela.
- Lambek, M. (2011) "Cuerpo y mente en la mente, cuerpo y mente en el cuerpo. Algunas intervenciones antropológicas en una larga conversación", en: *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Silvia Citro (coord.). Buenos Aires. Biblos.
- Larroze-Marracq, H. Huet-Gueye, M. y Oubrayrie-Roussel, N. (2012) "Personne et histoire. Construction du sens et création de soi", en: *HAL*. Id: 00752384.
- Lawton, J. (2000) *The dying process: patient's experiences of palliative care*. Londres. Routledge.
- Le Breton, D. (2012) *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires. Ediciones Nueva Visión.
- Leenhardt, M. (1997) *Do Kamo. Persona y mito en el mundo melanesio*. Paidós. Barcelona.
- Lefève, C. (2006) "La philosophie du soin", en: *Médecine et philosophie*. Université de Mons-Hainaut. Pp. 25-34.
- Lévi-Strauss, C. (1987) "El hechicero y su magia", en: *Antropología estructural*. Barcelona. Paidós.
- Lévi-Strauss, C. (1987) *Antropología estructural*. Barcelona. Paidós.
- Lévi-Strauss, C. (1992) *El pensamiento salvaje*. México. FCE.
- Lévy-Bruhl, L. (1957) *La mentalidad primitiva*. Buenos Aires. Leviatán.
- López Sánchez, O. (2011) "Introducción. El lugar de las emociones en el mundo racional", en: *La pérdida del paraíso. El lugar de las emociones en la sociedad mexicana entre los siglos XIX y XX*. Olivia López Sánchez (coord.). México. UNAM.

- López Sánchez, O. y Suárez-Rienda, V. (2019) “La dimensión emocional en torno al cáncer. Estrategias de análisis desde la antropología de la salud”, en: *Cuicuilco. Revista de Ciencias Antropológicas*. 76.
- López Sánchez, O., Poma, A. y Gravante, T. (2016). “La dimensión emocional para la comprensión del mundo social, desde la perspectiva sociocultural”, en: *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 19(3):1053-1064.
- Luczak, J. (1997) “Palliative Care in Eastern Europe”, en: *New Themes in Palliative Care*. Clark, D., Hockley, J. y Ahmedzai, S. (Eds.). Open University Press. Pp. 170-194.
- Luna, F. (2008). “Vulnerabilidad: la metáfora de las capas”, en: *Jurisprudencia Argentina*. 4 (1). Pp. 60-67.
- Luna, F. (2009) “Elucidating the Concept of Vulnerability. Layers not Labels”, en: *IJFAB*, Vol. 2(1).
- Luna, F. Y Salles, A. (1996) “Develando la bioética: sus diferentes problemas y el papel de la filosofía”, en: *Perspectivas Bioéticas*. Año 1. N°1. Pp. 10-22.
- Luna, F. Y Salles, A. (2008) *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
- Luxardo, N. (2010) *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires. Editorial Biblos.
- Luxardo, N. y Alvarado, C. (2013) "Desafíos de intervención en el final de la vida: el cuidado hospice", en: *(Sub) culturas profesionales. Poder y prácticas en salud*. Krmpotic, Mitjavila y Saizar (comp.). Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Luxardo, N., Alonso, J. y Esquivel J. (2013) “La secularización de la asistencia al moribundo: del cuidado cristiano en hospices a la *expertise* técnica de la medicina paliativa”, en: *Sociedad y Religión*. 40 (23) 114-142.
- Magallanes, J. (2018) “Mismas notas de campo, nueva mirada. La emocionalidad en el trabajo etnográfico”, en: *Etnografías Contemporáneas*. 4(7):7-15.
- Malinowski, B. (1986) *Los argonautas del Pacífico Occidental*. Barcelona. Planeta-Agostini.
- Maraví, R (2007) "Contexto ético de la investigación social", en: *Investigación Educativa*. 11(19):137 - 151.
- Martínez Hernández, Á. (2008) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona. Anthropos Editorial.

- Martínez, K. (2001) "Eutanasia y Cuidados Paliativos: ¿amistades peligrosas?", en: *Med Clin*. Barcelona. Volumen 116. Número 4. Pp. 142-145.
- Maslach, C. (2003) "Job burnout. New directions research and intervention", en: *Curr Dir Psychol Sci*. 12(5):189-192.
- Mattson, D. y Gail Clark, S. (2011) "Human dignity in concept and practice", en: *Policy Sciences*. DOI: 10.1007/s11077-010-9124-0.
- Mauss, M. (1979) "Sobre una categoría del espíritu humano: la noción de persona y la noción del "yo"", en: *Sociología y Antropología*. Madrid. Editorial Tecnos.
- Mauss, M. (2010) *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Madrid. Katz editores.
- Mazzini, M. (2018). "El cuidado hospice como acompañamiento espiritual", en: *Teología urbana. Prácticas de espiritualidad popular*. Azcuay, V. (coord.). Buenos Aires. Ágape Libros.
- McNamara, B. (2001) *Fragile lives: death, dying and care*. Buckingham. Open University Press.
- McNamara, B. (2004) "Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care", en: *Social Science and Medicine*. 58. 929-938.
- Medylewski, Marcelo (2004). *Haciendo el hospice. Crónicas y apuntes*. Buenos Aires. Editorial Dunken.
- Melzack, R. (1990) "The Tragedy of Needless Pain", en: *Scientific American*. Vol. 262. N° 2.
- Menéndez, E. (1990) *Morir de alcohol*. Ediciones de la Casa Chata. México.
- Menéndez, E. (1992) "Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado y modelo de autoatención. Caracteres estructurales", en: *La antropología médica en México*. México. Universidad Autónoma Metropolitana.
- Menéndez, E. (1994) "Prácticas populares, grupos indígenas y sector salud: articulación cogestiva o los recursos de la pobreza", en: *Publicar Hanoi*. 4. Pp. 7-32.
- Menéndez, E. (2003) "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas", en: *Ciencia & Saúde Coletiva*. 8 (1). Pp. 185-207.
- Menezes, R. (2000) "Difíceis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI", en: *PHYSIS. Rev. Saúde Coletiva*. 10 (2):27-49.

- Menezes, R. (2004) *Em busca da boa morte: antropologia dos Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz.
- Menezes, R. (2008) "Cuidados Paliativos: ¿aceptación social de la muerte?", en: *Cultura y Religión*. 2 (1).
- Merleau-Ponty, M. (1990) *La structure du comportement*. París. PUF.
- Merleau-Ponty, M. (1997) *Fenomenología de la percepción*. Ediciones Península. Barcelona.
- Meyerson, I. (1973) *Problèmes de la Personne*. París. Mouton.
- MHA (2015). *Movimiento Hospice Argentina (MHA). Bases y fundamentos*. Documento elaborado en el marco del IV Encuentro del MHA, realizado los días 11 y 12 de octubre de 2015 en la ciudad de Mar del Plata.
- Montes De Oca Lomeli, G. (2006) "Historia de los Cuidados Paliativos", en: Revista Digital Universitaria. Volumen 7. Número 4. Disponible en: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>.
- Monton, C. (1996) *La eutanasia en Holanda lleva a descuidar la Medicina Paliativa*. Aceprensa. Número 171.
- Moore, H. (1994) *A Passion for Difference: Essays in Anthropology and Gender*. Cambridge: Polity Press.
- Muscatello, M. et al (2006) "Association between burnout and anger in oncology versus ophthalmology health care professionals", en: *Psychol Rep*. 99(2):641-650.
- Nash, J. (2008) *Comemos a las minas y las minas nos comen a nosotros. Dependencia y explotación en las minas de estaño bolivianas*. Buenos Aires. Antropofagia.
- Neale, B. (1993) "Informal care and community care", en: D. Clark (ed.). *The Future for Palliative Care: Issues of Policy and Practice*. Buckingham. Open University Press. 52–67.
- Nedelsky, J. (2011). *Law's Relations. A relational theory of self, autonomy and law*. Oxford University Press.
- Noreña, A., et al (2002) "Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa", en: *Chía*. 12(3):263-274.
- Nouwen, H. (1971). *El sanador herido*. PPC. Madrid.
- O'Neill, O. (1996). *Towards Justice and Virtue*. Cambridge. Cambridge University Press.

- Offenhenden, M. (2017) "Introducción. La antropología en los debates actuales sobre el cuidado", en: *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*. 22(2). Barcelona. ICA. Pp. 1-16.
- OMS (1987). *Alivio del dolor en el cáncer*. Ginebra.
- Ortiz, G. (2014). "Ética feminista, ética femenina y aborto", en: *Programa Universitario de Estudios de Género*. UNAM.
- Ortner, S. (1979) "¿Es la mujer con respecto al hombre lo que la naturaleza con respecto a la cultura?" en Harris, Olivia y Young, Kate (comps): *Antropología y feminismo*. Barcelona: Anagrama, p. 109-131.
- Panizo, L. (2005) "La construcción ritual de la muerte en el contexto de desaparición de personas: el análisis de un caso", en: *Antropología y derecho*. 3.
- Panizo, L. (2009) "Muerte, desaparición y memoria: el caso de los desaparecidos de la última dictadura militar en Argentina", en: *Asociación historia y fuente oral*.
- Panizo, L. (2010) "El embodiment de los muertos: hacia una etnografía de la muerte", en: *Cuadernos del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano*.
- Panizo, L. (2019) "La corporeidad del muerto: exhumación e identidad en el caso de la Guerra de Malvinas", en: *Antropologías del sur*. 5.
- Paz, S. y Clark, D. (2004) "Palliative care in Argentina: barriers, opportunities and recommendations for future developments", en: *Progress in Palliative Care*. 12 (6) 303-311.
- Pazos Garcíandía, Á. (2005). "El otro como sí-mismo. Observaciones antropológicas sobre las tecnologías de la subjetividad", en: *Revista de Antropología Iberoamericana*.
- Pelé, A. (2002) "Una aproximación al concepto de dignidad humana", en: *Revista Universitas*.
- Peral Rabasa, F. (2017) "Cuerpo, cognición y experiencia: *embodiment*, un cambio de paradigmas", en: *Dimensión antropológica*. 24 (69):15-47.
- Pérez, G. (2007) *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes II. Técnicas y análisis de datos*. Cuarta edición. Madrid. La Muralla.
- Pérez-Orozco, A., y López-Gil, S. (2011) *Desigualdades a flor de piel. Cadenas globales de cuidados*. ONU Mujeres.
- Pfeiffer, M. y Molinari, L. (2013) "Relación médico-paciente: la bioética y el cuidado en medicina", en: *Revista Americana de Medicina Respiratoria*. 13 (3). 152-155.

- Pincemín, I. (2013) "Apertura del congreso", en: *Eres importante hasta el final*. Buenos Aires. Editorial Claretiana.
- Pozzio, M. (2011) *Madres, mujeres y amantes. Usos y sentidos de género en la gestión cotidiana de las políticas de salud*. Buenos Aires. Antropofagia.
- Proulx, K. y Jacelon, C. (2004) "Dying with dignity: The good patient versus the good death", en: *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 21 (2) 116-120.
- Queirolo, G. (2019) "El cuidado en la historia: nuevos análisis para un antiguo problema", en: Guerrero, G., Ramacciotti, K. y Zangaro, M. (comps.) *Los derroteros del cuidado*. Universidad Nacional de Quilmes.
- Radcliffe-Brown, A.R. (1940) "On Social Structure", en: *Structure and Function in Primitive society*. London. Cohen and West.
- Radosta, D. (2015) *El cuidado hospice como cuidado integral de los moribundos. Un análisis etnográfico del cuidado de enfermos terminales en un hospice de la localidad de Olivos*. Tesina de licenciatura en Antropología Social y Cultural. IdAES/UNSAM.
- Radosta, D. (2017) "Devolverle al enfermo su entidad de persona. El cuidado hospice como dispositivo terapéutico", en: *Plural*. Revista de la Asociación Latinoamericana de Antropología.
- Radosta, D. (2019) "Reconstrucción histórica del surgimiento del moderno movimiento hospice", en: *Scripta Ethnologica*. XLI. Pp: 9-41.
- Radosta, D. (2021) "Revisitando la categoría de cuidado: Un análisis ético del cuidado hospice", en: *Apuntes De Bioética*. 4(1):32-51.
- Radosta, D. y Ham, M. (2021) "La vulnerabilidad humana como un valor ético en el cuidado en final de vida", en: *Apuntes de Bioética*. 4(1):23-31.
- Radosta, D., et. al. (2020) "Impact of the Use of Non-Pharmacological Care Tools in Building the Perception of Dignity in Ailing People at the End-of-Life", en: *Palliative Medicine and Hospice Care*. 6(1): 7-13.
- Ramacciotti, K. y Zangaro, M. (2019) "Presentación", en: Guerrero, G., Ramacciotti, K. y Zangaro, M. (comps.) *Los derroteros del cuidado*. Universidad Nacional de Quilmes.
- Reiser, S. (1984) "Misconduct and the Development of Ethics in the Biological Sciences", en: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. N°3. Pp. 499-505.
- Restrepo, E. (2016) *Etnografía: alcances, técnicas y éticas*. Bogotá. Envión.

- Richards, H. y Schwartz, L. (2002) "Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research?", en: *Family Practice*. 19:135–139.
- Rockwell, E. (2009) *La experiencia etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos*. Buenos Aires. Paidós.
- Rodríguez Sedano, A. y Costa París, A. (2013). "Moralidad del vínculo social y educación moral en Durkheim", en: *Educación XXI*. 16 (2): 115-134.
- Rogers, W., Mackenzie, C. y Dodds, S. (2012) "Why Bioethics Needs a Concept of Vulnerability", en: *IJFAB*. 5(2):11-38.
- Rohan, E. (2005) *An exploration of vicarious traumatization. Effects of repeated exposure to death and dying on oncology social workers, physicians and nurses*. Boston. Boston University.
- Rojas Alcántara, P. Y Hernández Rojas, V. M. (2004) "Evolución histórica de los cuidados paliativos", en: *Cuidados Paliativos: avances sin final*. Sánchez Manzanera R. (Ed.). Alcalá la Real (Jaén). Formación Alcalá S.L. Pp. 27-42.
- Rosaldo, R. (1989) *Cultura y verdad. Nueva propuesta de análisis social*. México. Grijalbo Editores.
- Roselló, F. (2010) "Hacia una antropología de la vulnerabilidad", en: *Revista Forma*. Vol 2. Pp. 25-32.
- Rothman, D. (1991) *Strangers at the bedside*. EE. UU. Basic Books.
- Said, E. (2016) *Orientalismo*. Barcelona. Debate.
- Salles, A. (2001). "Autonomía y cultura: el caso de Latinoamérica", en: *Perspectivas Bioéticas*. Año 6. N° 12. Pp. 73-86.
- Santi, F. (2013) "Aportes para una nueva concepción de la vulnerabilidad en ética de la investigación", en: *Fundación Jaime Roca. Premio anual de bioética 2013*.
- Saunders, C. (1980) *Cuidados de la enfermedad terminal*. Salvat Editores. Barcelona.
- Saunders, C. (1998) "Foreword", en: *Oxford Textbook of Palliative Medicine (2ª Ed.)*. Doyle, D., Hanks, G. y MacDonald, N. (Eds.). Oxford University Press.
- Saunders, C. (2011) *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Obra Social "La Caixa". Barcelona.
- Scheper-Hugues, N. (1990) "Three propositions for a critical applied medical anthropology", en: *Social Science and Medicine*. Volumen 30. Número 2.

- Schütz, A. (2003) “El sentido común y la interpretación científica de la acción humana” en: *El problema de la realidad social*. Buenos Aires. Amorrortu.
- Schwarz, P. (2012) “Las mujeres y los cuidados de las enfermedades crónicas: entre la autonomía y la heteronomía”, en: *Documentos de Trabajo N°60. Agencia y cuidados de personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles*. Buenos Aires. IIGG.
- Seale, C. (2001) "Sporting cancer: Struggle language in news reports of people with cancer", en: *Sociology of Health and Illness*. 23(3):308–29.
- SECPAL (1997) Historia de los Cuidados Paliativos y el Movimiento Hospice. Disponible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1.
- Seeger, A., Da Matta, R. Y Viveiros de Castro, E. B. (1979). “A construção da pessoa nas sociedades indígenas brasileiras”, em: *Antropologia*. N° 32.
- Semán, P. y Viotti, N. (2018) “New Age Spirituality in Argentina: Cultural Change and Epistemological Challenge”, en: *International Journal of Latin American Religions*. DOI: <https://doi.org/10.1007/s41603-018-0064-3>.
- Sena, C. (1987) *Em favor da tradição ou falar é fácil, fazer é que são elas*, en: Serie Antropologia. 63.
- Simmel, Georg (1986) “El espacio y la sociedad”, en: *Sociología 2. Estudios sobre las formas de socialización*. Madrid. Alianza Editorial.
- Singer, M. (1990) “Reinventing medical anthropology: toward a critical realignment”, en: *Social Science and Medicine*. Volumen 30. Número 2.
- Sirimarco, M. y Spivak L’Hoste, A. (2018) “Introducción. La emoción como herramienta analítica en la investigación antropológica”, en: *Etnografías Contemporáneas*. 4(7):7-15.
- Soldevilla Ros, V. (2015) *El cuidado paliativo: evolución histórica*. Trabajo de fin de grado. Escuela Universitaria de Enfermería. Universidad de La Rioja.
- Steinhauser, K. et al (2000) “In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers”, en: *Annals of Internal Medicine*. 132 (10) 825-832.
- Strauss, A. et al (1997) *Social organization of medical work*. New Jersey: Transaction Publishers.
- Street, A. (2001) “Constructions of Dignity in End-of-Life Care”, en: *Journal of Palliative Care*. 17(2):93-101.

- Sudnow, D. (1971) *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- Taylor, C. (1986 [1985]). "The person", en: Carrithers, M., Collins, S y Lukes, S. (Eds.). *The category of the person. Anthropology, philosophy, history*. Cambridge University Press.
- Taylor, C. (1999 [1985]) "The concept of a person", en: *Human agency and language. Philosophical papers I*. Cambridge. Cambridge University Press.
- Taylor, C. (2006 [1989]) *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*. Paidós. Buenos Aires.
- Taylor, C. (2006) *Las fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*. Barcelona. Surcos.
- Thomas, L. (1991a) *Antropología de la muerte*. Barcelona. Ediciones Paidós.
- Thomas, L. (1991b) *La muerte. Una lectura cultural*. Barcelona. Ediciones Paidós.
- Todorov, T. (2008). *El espíritu de la Ilustración*. Galaxia Gutenberg. Barcelona.
- Tola, F. (2005). "Personas corporizadas, multiplicidades y extensiones: un acercamiento a las nociones de cuerpo y persona entre los tobas (qom) del chaco argentino", en: *Revista Colombiana de Antropología*. Volumen 41. 107-134.
- Toscani, F. (2002) "Palliative care in Italy: accident or miracle", en: *Palliative Medicine*. Volumen 16. Pp. 177-178.
- Turner, V. (2020) "Entre lo uno y lo otro: el periodo liminar en los <<rites de passage>>", en: *La selva de los símbolos. Aspectos del ritual ndembu*. Buenos Aires. Siglo XXI Editores.
- Twycross, R (1980) "Hospice care. Redressing the balance in medicine", en: *Journal of the Royal Society of Medicine*. Volumen 73. Pp. 475-481.
- Uribe, C. y Viotti, N. (2014) "Psicologización de la religiosidad/sacralización de la psicoterapia", en: *Revista Culturas Psi/Psy Cultures*. 2:3-7.
- Vachon, M. y Müeller, M. (2009) "Burnout and symptoms of stress", en: Breibart, W. y Chochinov, H. (eds.). *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. New York. Oxford University Press.
- Vachon, M., et al (2008) "Stress and burnout in palliative medicine", en: Walsh, D., Caraceni, A y Fainsinger, R. (eds.). *Palliative Medicine*. Philadelphia. Elsevier.
- Varma, S. y Wendler, D. (2008). "Research involving wards of the State. Protecting particularly vulnerable children", en: *The journal of pediatrics*. 152 (1): 9-14.

- Vázquez, R. (2000). "Teorías y principios normativos en bioética", en: *DOXA*. 23: 427-448.
- Verastegui, E. (2008). "El Consentimiento Informado en Pacientes Vulnerables", en: *Boletín Fármacos*. 11 (1).
- Viotti, N. (2014) "Revisando la psicologización de la religiosidad", en: *Revista Culturas Psi/Psy Cultures*. 2:8-25.
- Viotti, N. (2017) "Emoción y nuevas espiritualidades. Por una perspectiva relacional y situada de los afectos", en: *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*. 28: XX-XX. DOI: <http://dx.doi.org/10.7440/antipoda28.2017.08>.
- Viotti, N. (2018) "La espiritualidad en América Latina", en: *Religiones en cuestión: campos, fronteras y perspectivas*. Juan Cruz Esquivel y Verónica Giménez Béliveau (coord.). Buenos Aires. Fundación CICCUS.
- Visacovsky, S. (2009) "La constitución de un sentido práctico del malestar cotidiano y el lugar del psicoanálisis en Argentina", en: *Cuicuilco*. 45:51-79.
- Viveiros de Castro, E. (2010) *Metafísicas caníbales. Líneas de antropología postestructural*. Madrid. Katz Editores.
- Wainer, R. (2003) *Vivir muriendo-morir viviendo. Construcción profesional de la "dignidad", la "esperanza" y el "aquí-ahora" en un equipo de Cuidados Paliativos*. Tesis de Licenciatura. Licenciatura en Ciencias Antropológicas. Universidad de Buenos Aires.
- Wainer, R. (2008) "Acompañando a la gente en el último momento de su vida: reflexiones en torno a la construcción paliativista de la dignidad en el final de la vida", en: *Runa*. 28. 111-140.
- Walter, T. (1994) *The revival of death*. Londres. Routledge.
- Whippen, D. et al (2004) "Burnout in the practice of oncology. Results of a follow-up survey", en: *J Clin Oncol*. 22(145):6053.
- Wilkes, E. (1993) "Introduction", en: D. Clark (ed.). *The Future for Palliative Care: Issues of Policy and Practice*. Buckingham. Open University Press. 1-5.
- Wittgenstein, L. (1988) *Investigaciones filosóficas*. México. UAM.