



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

Radosta, Darío Iván

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.

Autor: Radosta, Darío Iván.

Directora: Panizo, Laura Marina.

Tesina para obtener el título de Licenciado en Antropología Social y Cultural.

Octubre de 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.

Radosta, Darío Iván
Autor

Ludueña, Gustavo Andrés
Evaluador

Panizo, Laura Marina
Directora de tesis

Resumen

El tema de investigación de esta tesina es el cuidado particular que las instituciones denominadas *hospices* realizan sobre los enfermos terminales en el final de vida, siendo el objetivo principal el de analizar la categoría de *cuidado hospice* (categoría nativa utilizada para denominar este tipo de cuidado) a través del estudio de campo etnográfico característico de la disciplina antropológica. De esta manera se buscará comprender cómo este tipo de cuidado realizado sobre personas que padecen enfermedades terminales se vincula, conjuga, y tensiona con otros tipos de conocimientos sobre el cuerpo, la enfermedad, y la muerte. Tomando entonces el análisis ritual desarrollado por Víctor Turner (1980) en el cual se ponen en evidencia las estrategias de los actores frente al funcionamiento conflictivo de la estructura de la sociedad, me propongo analizar la categoría de *cuidado hospice* desde una perspectiva etnográfica que ponga en relación tanto su dimensión discursiva (lo que los actores que se ven involucrados dicen que hacen) como su dimensión práctica (lo que los actores que se ven involucrados hacen), evitando caer en la idea de que el discurso que los actores involucrados plantean sobre lo que es el *cuidado hospice* es una realidad *a priori* que no debe ser analizada de manera objetiva. En esta misma lógica tampoco se hará un planteo acerca de la existencia de una esencia de lo que el *cuidado hospice* es o debe ser, sino que se buscará problematizar lo que podría señalarse como un desfasaje entre la filosofía propia del *cuidado hospice* (dimensión discursiva-simbólica) y su puesta en práctica. Como principal resultado se encuentra el hecho de haber podido dar cuenta de cómo los sujetos dan sentido a la categoría de *cuidado hospice* a través de las ideas que manifiestan en relación a cómo entienden el *buen cuidar* y el *buen morir* de una persona en el final de vida. Además de esto, la comparación estructural entre los diferentes tipos de conocimientos sobre el cuerpo, la muerte y la enfermedad en relación con el *cuidado hospice* permite comprender cómo este se presenta como un nuevo esquema de relaciones de sentido que permite entender el dolor a través de una mirada integral y la muerte como un proceso natural de la vida de los individuos.

ÍNDICE GENERAL

Agradecimientos – 2.

Introducción – 3.

1. Tema de investigación y objetivo - 3.
2. Metodología de análisis – 4.
3. Estado actual de conocimiento sobre el tema – 6.
4. Trabajo de campo – 10.
5. Estructura de la tesina – 12.

Capítulo 1 – El *Hospice San Camilo* en el marco del moderno movimiento *hospice* – 15.

- 1.1 El moderno movimiento *hospice* londinense – 15.
- 1.2. El *Hospice San Camilo* – 18.

Capítulo 2 – Las condiciones de posibilidad del *cuidado hospice* – 26.

- 2.1. El ingreso - 27.
- 2.2. Quién decide - 28.
- 2.3. La ficha de ingreso - 34.
- 2.4. Consideraciones finales - 35.

Capítulo 3 – Los límites en la condición de *huésped* y voluntario – 38.

- 3.1. Los límites en la condición de *huésped* - 39.
- 3.2. Los límites en la condición de voluntario - 41.
- 3.3. El *cuidado hospice* como afecto equitativo - 45.
- 3.4. Consideraciones finales - 47.

Capítulo 4 – Tiempo, espacio y cuerpo. El *cuidado hospice* en la relación entre *huéspedes* y voluntarios – 49.

- 4.1. El tiempo de los *huéspedes* - 50.
- 4.2. Un espacio individualizado - 51.
- 4.3. La cuestión del cuerpo - 54.
- 4.4. Consideraciones finales - 58.

Capítulo 5 – Muerte y enfermedad en el *cuidado hospice* - 60.

- 5.1. Los *huéspedes* frente a la muerte - 61.
- 5.2. La interpretación de los voluntarios - 63.
- 5.3. La re-significación de la vida ante el paso por la Casa de la Esperanza - 65.
- 5.4. Modelos de interpretación de la enfermedad y la curación - 66.
- 5.5. La muerte en el *Hospice San Camilo* - 70
- 5.6. Consideraciones finales - 73.

Conclusiones – 75.

Bibliografía Citada - 81.

Bibliografía Consultada - 84.

Anexo - 88.

Agradecimientos

Nunca me creí la máxima burguesa del mérito personal. Hegel decía que lo que sucede en la realidad primero debe ser posible. Y si este trabajo ha sucedido en la realidad, es porque primero ha habido personas que lo han hecho posible. A esas personas, mis agradecimientos.

A todas las maravillosas personas que conocí durante el desarrollo del trabajo de campo. A los voluntarios y voluntarias que fueron mis compañeros, a los que no llegué a conocer, a las personas enfermas que cuidé y que ya no se encuentran aquí hoy, a los directivos de la institución *Hospice San Camilo*, gracias por abrirme las puertas de su mundo, por interiorizarme en la práctica del cuidado de enfermos terminales, y por hacer de esta investigación una aventura.

A mi directora de tesis, Laura Panizo. Por haber soportado mis ritmos y mis ansiedades. Por haber fomentado desde que nos conocimos mi desarrollo como antropólogo e investigador social. Gracias.

A Gustavo Ludueña y María Graciela Rodríguez. Gracias por su enorme compañía y apoyo en estos últimos trayectos de la carrera.

A las personas con las cuales comparto el Núcleo de Investigación sobre Muerte y Violencia. Por haber leído y realizado comentarios sobre los bocetos de algunos capítulos de este trabajo. Gracias.

A todos los docentes que he tenido a lo largo de estos cinco años. Gracias por el esfuerzo brindado en darme a mí y a mis compañeros una formación de calidad. Gracias también por apoyar siempre la búsqueda de sus alumnos por querer trascender las barreras de lo académico.

A mis queridos compañeros y compañeras, tanto con quienes he tenido la maravillosa experiencia de cursar juntos como con quienes he simplemente compartido el ámbito académico. No habría podido jamás atravesar estos cinco años de carrera si no hubiera sido por su constante compañía, por la cantidad innumerable de momentos hermosos que hemos pasado, y por el apoyo que siempre me han dado en todo lo que me he propuesto hacer. Les agradezco eternamente.

Finalmente, pero no menos importante, le agradezco a mi familia. Por haberme dado el sustento económico necesario para poder concentrar todos mis esfuerzos en el estudio. Por haberme enseñado desde pequeño a priorizar el conocimiento por sobre el dinero. Por haberme permitido siempre ser libre, y elegir hacer lo que me guste.

Este trabajo existe en la realidad por las posibilidades que todos ustedes me han brindado. Les estoy infinitamente agradecido.

INTRODUCCIÓN

1. Tema y objetivo de la investigación

Atravesando la mitad de la carrera fue que se inició mi interés por estudiar la muerte, principalmente ante mi participación en el GT-71 (Antropología de la muerte: un campo en expansión) de la décima edición de la Reunión de Antropologías del Mercosur (X RAM) realizada en la Provincia de Córdoba a mediados del 2013. En un primer momento mi mayor preocupación era la de estudiar a personas que padecieran enfermedades terminales para comprender cómo atravesaban esa situación en relación a la construcción que hacían del sentido de la vida. Una búsqueda de la unidad de análisis posible de esta investigación llevó finalmente a que me involucrara con la institución *Hospice San Camilo*, un lugar en el cual se realiza un cuidado particular a personas que se encuentran transitando la última etapa de una enfermedad terminal (esto es, próximas a morir). Comencé a involucrarme con la institución hacia finales de abril del 2014 en condición de voluntario (tomando un turno los lunes por la tarde, de trece a diecisiete horas, en un comienzo, y luego los viernes, en el mismo horario), y a partir de ahí realicé el trabajo de campo pertinente. Luego de una revisión del análisis de las notas de campo en diálogo con la lectura de un artículo de *Ciro Augusto Floriani* (2013) sobre el moderno

movimiento *hospice*, comencé a indagarme acerca de un concepto mediante el cual las personas que participan de este movimiento denominan la práctica que llevan a cabo: el *cuidado hospice*.

En este sentido, el tema de investigación de esta tesina se definió en torno al cuidado particular que las instituciones denominadas *Hospices* realizan sobre los enfermos terminales en el final de vida, siendo el objetivo principal el de analizar la categoría de *cuidado hospice* a través del estudio de campo etnográfico característico de la disciplina antropológica, buscando comprender cómo este tipo de cuidado realizado sobre personas que padecen enfermedades terminales se vincula, conjuga, y tensiona con otros tipos de conocimientos sobre el cuerpo, la enfermedad, y la muerte. Tomando entonces el análisis ritual desarrollado por Víctor Turner (1980) en el cual se ponen en evidencia las estrategias de los actores frente al funcionamiento conflictivo de la estructura de la sociedad, me propongo analizar la categoría de *cuidado hospice* desde una perspectiva etnográfica que ponga en relación tanto su dimensión discursiva (lo que los actores que se ven involucrados dicen que hacen) como su dimensión práctica (lo que los actores que se ven involucrados hacen), evitando caer en la idea de que el discurso que los actores involucrados plantean sobre lo que es el *cuidado hospice* es una realidad *a priori* que no debe ser analizada de manera objetiva. En esta misma lógica tampoco se hará un planteo acerca de la existencia de una esencia de lo que el *cuidado hospice* es o debe ser, sino que se buscará problematizar lo que podría señalarse como un desfasaje entre la filosofía propia del *cuidado hospice* (dimensión discursiva-simbólica) y su puesta en práctica.

2. Metodología de análisis

El análisis se realizó principalmente ejerciendo diferentes turnos como voluntario al interior de la institución misma, como base para comprender las experiencias subjetivas desarrolladas en esta labor tanto en la relación con los *huéspedes* como en la relación con otros voluntarios. En este sentido, las unidades de análisis pertinentes fueron tanto las situaciones que se desarrollaron al interior de la Casa de la Esperanza¹, como aquellas que se dieron en torno a los servicios *Hospice en hospital* y *Hospice en casa*. Además de esta participación constante en el ejercicio del rol de voluntario, fueron tomados como focos de análisis puntuales las siguientes situaciones (en la medida en que me fue posible participar de ellas): entrevistas realizadas a aquellos que

¹ Nombre que lleva el espacio físico en el cual se desarrollan los servicios de *Hospice de día* e internación. Se encuentra ubicado en la localidad de Olivos (Hilarión de la Quintana 2125).

postulan a un familiar/allegado para ingresar al *Hospice* tanto en el servicio de internación como en el servicio de *Hospice de día* –tanto aquellas que me tocó realizar como narraciones de diferentes voluntarios y voluntarias sobre las entrevistas realizadas por ellos-, la reunión de directivos realizada los lunes por la tarde en la cual se evalúan los diferentes casos de personas postuladas para ingresar al *Hospice* con el fin de decidir sobre su ingreso, las reuniones de voluntarios realizadas los terceros sábados de cada mes con el fin de conocer y entrevistar a los nuevos ingresantes, los rituales de despedida realizados ante el fallecimiento de una persona enferma, y cualquier evento religioso o laico en el cual se encuentre involucrada la institución (misas, maratones, celebraciones, etc.).

En un segundo eje se analizaron todas las producciones textuales que desarrolla la institución, tales como manuales, literatura, textos dirigidos a fomentar la formación en el cuidado de personas enfermas - Lavy, Bond, y Wooldridge (2008) -, fichas utilizadas en los diferentes niveles burocráticos, textos religiosos, afiches de promoción, resúmenes de jornadas, y textos dirigidos a fomentar la reflexión - Bautista (1995), Grün (2004) -. En este sentido también fueron objeto de análisis las producciones realizadas a través de los medios de comunicación virtuales, tales como la página web de la institución, los diferentes foros y blogs en los cuales ésta fue/es mencionada, las cadenas de mails utilizadas por los diferentes turnos de voluntarios para comunicar noticias referentes a la situación del *Hospice*, y los grupos de WhatsApp² utilizados por los voluntarios ante el alto nivel de desarrollo tecnológico actual.

Como tercer eje se planteó la realización de entrevistas a voluntarios, enfermeras y *huéspedes* (en el último caso siempre en la medida en que esta fue posible, ya que algunos de los *huéspedes* carece de la capacidad de entablar una conversación). Más allá de las entrevistas formales, gran parte del análisis se llevó a cabo a partir de las conversaciones desarrolladas con los diferentes actores que forman parte de la institución (lo cual incluye las comunicaciones telefónicas que realicé o recibí en el marco del turno ejercido como voluntario), siempre teniendo en cuenta la confidencialidad al momento de realizar el registro escrito.

La insistencia sobre estos ejes se explica por la búsqueda de analizar aquellas situaciones en las cuales se pone en juego la categoría de *cuidado hospice*, ya sea en el ejercicio concreto de la labor de voluntario, en la cotidianidad de los *huéspedes*, o en la puesta en práctica por parte de

² Aplicación para teléfonos celulares con la cual se pueden mantener conversaciones escritas a través de la utilización de redes de internet.

los voluntarios de los marcos institucionales formales del establecimiento (generalmente como forma de justificación del “correcto” modo de ejercer el *cuidado hospice*).

El registro de la experiencia se llevó a cabo a través de la grabación de sonido constante (en la medida en la que la situación lo permita y con previo consentimiento de los involucrados) y el posterior registro escrito de las situaciones experimentadas en el campo, ya que el ejercicio de la labor de voluntario no permite desarrollar ambas tareas en simultáneo.

En lo referente al recorte teórico realizado sobre el campo para el desarrollo de la investigación, fueron deliberadamente omitidas las intervenciones de familiares o allegados de las personas enfermas en la relación entre éstas y quienes cuidan de ellas, así como también fueron reducidas al mínimo las intervenciones de las enfermeras, marcándose sus participaciones únicamente en el caso en que fueron un gran aporte para la realización del estudio (especialmente en el capítulo final). En cuanto a su eje experiencial, el trabajo se centra en las categorías de actores denominadas voluntarios y *huéspedes*. Ambos recortes deliberados tienen como objetivo que el análisis no exceda los límites de las características de una investigación desarrollada para la realización de una tesina de grado.

En cuanto a la presentación de los fragmentos de entrevistas o notas de campo, tanto separados del cuerpo del texto como dentro de este, se tomarán las siguientes indicaciones: la escritura entre corchetes se utilizará para indicar agregados míos cuyo objetivo es únicamente el de contextualizar de manera correcta la cita para posibilitar la completa comprensión del lector. En caso de presentar el fragmento algún carácter especial que sea original de este (subrayado, mayúscula o énfasis), se lo indicará con nota al pie. Todos los nombres utilizados han sido modificados respecto del fragmento de nota de campo/entrevista original. En caso de encontrarse dentro del cuerpo del texto, el fragmento utilizado será identificado entre comillas dobles, utilizándose además todos los criterios anteriores.

Finalmente quisiera aclarar que, con el fin de preservar la confidencialidad de cada una de las personas involucradas en el desarrollo de la investigación, los nombres utilizados son siempre ficticios.

3. Estado actual de conocimiento sobre el tema

Han sido en un comienzo los análisis teóricos destinados a entender el desarrollo histórico-cultural de las actitudes de los individuos frente a la muerte –Ariès (2008; 2011), Elías (1989),

Foucault (2003), Mauss (1979), Thomas (1991) - aquellos que permitieron abrir los interrogantes acerca del lugar del muerto y el moribundo en las sociedades actuales, tanto en relación a los cuidados médicos convencionales en general como al cuidado propuesto particularmente por el moderno movimiento *hospice*. De allí que este trabajo se también nutra bibliográficamente de aquellas investigaciones realizadas en el ámbito de los cuidados paliativos – Alonso y Menezes (2011), Cardoso, Muniz, Schwartz y de Oliveira Arrieira (2013), Pecznik (2012), Rodríguez (2010), Wainer (2013) – y de estudios que se han encargado de tratar específicamente el fenómeno estudiado - Floriani y Schramm (2010), Floriani (2013).

Debido al uso y problematización constante que la investigación hace de los modelos teóricos de actitudes históricas del hombre frente a la muerte propuestos por Ariès (2008; 2011), dedicaré un fragmento de este apartado para retomar las características más relevantes de sus estudios. Como fue mencionado, la propuesta de Phillippe Ariès, historiador de formación, ha sido la de desarrollar un análisis histórico-cultural de las diferentes actitudes que los hombres han tenido frente a la muerte en Occidente, desde la Edad Media hasta el presente. A través de un análisis principalmente vinculado a las transformaciones dadas en la literatura, la pintura y la arquitectura (conformación de los cementerios e Iglesias) formuló cuatro modelos teóricos de actitudes frente a la muerte, relacionados cronológicamente, a los cuales llamó: *muerte domesticada*, *muerte propia*, *muerte del otro*, y *muerte prohibida*. Siendo característica de la Edad Media, la *muerte domesticada* se presenta como una muerte que se espera, parte de una ceremonia pública y organizada que se resuelve de una forma sencilla, sin dramatismos ni emociones excesivas. Ariès la llama *domesticada* en cuanto la familiaridad existente que propone entre los individuos tanto con su muerte como con la ajena les permitía defenderse mejor ante las angustias producidas por el inevitable deceso final. Con el avance de la modernidad, indica Ariès, la muerte se vuelve una suerte de empresa personal, que dará a llamar *muerte propia*, siendo a su vez más dramática. El hombre de la Edad Media se resignaba sin demasiada pena a la idea de su mortalidad, mientras que el hombre occidental se reconoce a sí mismo en su muerte. Ya en el siglo XVIII el hombre da a la muerte un nuevo sentido: la exalta, la dramatiza, preocupándose no ya por su muerte, si no por la *muerte del otro*. Finalmente, a partir de la mitad del siglo XIX, aparece lo que Ariès denomina como *muerte prohibida*: antaño tan presente y familiar, la muerte ahora tiende a ocultarse y desaparecer, siendo vergonzosa y objeto de censura. El entorno del moribundo comienza a protegerlo, negándole la gravedad de su estado, siguiendo con un sentimiento, para el

autor, característico de la modernidad: evitar a la sociedad y al entorno el malestar provocado por la irrupción de la muerte en medio de la felicidad de la vida, la cual debía ser –o parecer- siempre feliz.

Hechas estas consideraciones, vale aclarar que el objetivo de Ariès con este estudio no comprendía en ninguna medida el análisis interpretativo experiencial de las actitudes de los individuos frente a la muerte, enfoque que esta investigación busca aportar (especialmente en lo desarrollado en el capítulo 5) a través de la herramienta metodológica conocida como etnografía, propia de la disciplina antropológica.

Retomando la bibliografía propia del estudio de individuos con enfermedades terminales, dentro del ámbito particular de los cuidados paliativos, Cardoso, Muniz, Schwartz y de Oliveira Arrieira (2013) desarrollaron un estudio en el cuál se analizan las vivencias de un equipo multidisciplinar de cuidado de enfermos terminales, mostrando cómo las competencias médicas profesionales y las valorizaciones del ser humano son puestas constantemente en tensión. Por otro lado, en un análisis comparativo, Alonso y Menezes (2011) investigaron las variaciones del concepto de “buen morir” en cuidados paliativos argentinos y brasileros. Los cuidados paliativos aparecen en ambos enfoques con la pretensión de, “en una sociedad occidental secularizada, construir nuevas concepciones para la vida y, sobre todo, nuevos significados para la muerte” (Alonso y Menezes, 2011). El ideal del “buen morir”, tomado como una construcción, aparece movilizandando una visión normativa sobre las actitudes deseables y esperables en el final de la vida, reiterando en la gestión de la muerte el imperativo de un control civilizado de sí mismo, en el sentido otorgado por Elías (1993).

Por otro lado, en clave psicooncológica, Alberto Pecznik (2012) ha analizado las relaciones entre médicos, familiares de enfermos y enfermos, ante el diagnóstico de cuadros oncológicos, introduciendo el concepto de *transformación benigna* en el acompañamiento de estos pacientes para referirse al proceso de cambio emocional mediante el cual la enfermedad es acompañada y la muerte aceptada. Siguiendo en la misma línea, pero desde un enfoque antropológico, Natalia Rodríguez (2010) analizó la forma en que, ante diagnósticos de VIH SIDA, los individuos en conjunto con su entorno inmediato (tanto médico como familiar) despliegan un proceso de resignificación tanto de su muerte como de su vida.

Finalmente retomamos el trabajo de Rafael Wainer (2013) acerca de la medicalización del cuerpo de niños con enfermedades hematológicas y el impacto social de este proceso en la vida

tanto de este como de quienes lo rodean, que permite entender conceptos como dignidad o calidad de vida en un contexto más amplio, considerándose los paralelos entre el cuerpo del enfermo y su (im)permeabilidad, esto es, la capacidad de éste de ser o no permeado – abierto de adentro hacia afuera - a intervenciones médicas (Wainer, 2013:62). El enfoque interpretativo tomado por Wainer nos permite ver la manera en que los conceptos de *dignidad* y *calidad de vida* aparecen como procesos no terminados que deben ser entendidos a partir de la consideración de formas no prescriptivas de comprenderlas que emerjan de la perspectiva de los actores.

En el caso particular del moderno movimiento *hospice* podemos nombrar los trabajos de Floriani (2013) y Floriani y Schramm (2011), en donde el fenómeno es estudiado a partir del concepto de buena muerte sobre el cual, según los autores, se fundamenta la filosofía del movimiento. Este concepto entonces parte de una re-socialización de la muerte necesaria para que esta sea compartida en el seno familiar, con una fuerte participación comunitaria – actitud característica del comportamiento de las sociedades campesinas (Floriani, 2013) –, y un inicio por parte del individuo de una jornada de lucha que dé sentido a su muerte – actitud encontrada en la jornada ética y estética del *kálos thánatos* griego (Floriani, 2013) –.

La falta de un análisis del movimiento *hospice* desde un enfoque antropológico basado en el conocimiento producido a través de la etnografía (Floriani y Schramm son médicos de formación) ha dado como resultado que este fenómeno aparezca, o bien fundado sobre una filosofía homogénea carente de disputas, en la cual todos los individuos entienden y dan sentido a su labor (en el caso de quienes cuidan de los enfermos), y a su muerte (en el caso de las personas enfermas), de la misma forma, o bien siendo considerado una novedad únicamente a nivel institucional (Cortés, Vega, López-Lara y Martínez, 1993). Sin embargo, tal como lo indican Alonso y Menezes (2011), tanto los sentidos atribuidos a las distintas formas de vivir el proceso de morir como aquellos atribuidos a la noción de “buena muerte” varían según el momento histórico y los contextos socio-culturales. Así, el proceso de medicalización de la muerte analizado por Elías (1989) y Foucault (2003) que generó la concepción de “muerte moderna”, hoy día aparece como objeto de numerosas críticas, a la vez que la formulación de la “*muerte domesticada*” descrita por Ariès (2000), en la cual la muerte es vivida y aceptada de manera comunitaria, se encuentra influyendo en gran parte de esa literatura crítica de la gestión médica de la muerte, teniendo un gran peso en la noción de “buen morir” construida por los movimientos surgidos como contrapartida a este proceso de medicalización.

En el caso estudiado los actores condensan los sentidos otorgados a las nociones de “buena muerte” y “buen morir” en un concepto con dimensiones prácticas: el *cuidado hospice*. El “buen morir” se logra a partir del correcto cuidado del enfermo, que se encontraría formulado desde la institución en base a un acompañamiento integral de la persona con énfasis en sus condiciones emocionales y espirituales. Como ya fue mencionado, este concepto, a la vez que hace eco de representaciones sociales más amplias de los contextos en los cuales se inscribe, aparece como un terreno de disputa por los sentidos tanto del “buen cuidar” como del “buen morir”, sentidos que no sólo varían según el momento histórico y los contextos socio-culturales, sino que varían de un actor al otro, teniendo relación con su trayectoria de vida particular. La propuesta es entonces no circunscribir la filosofía sobre la cual se funda el moderno movimiento *hospice* o el ideario paliativista a ideas formuladas *a priori*, ni tampoco considerar que los cuidados paliativos o el moderno movimiento *hospice* presentan una ruptura total respecto de tradiciones tales como el modelo médico hegemónico o la religión católica. El propósito de este proyecto es entonces analizar el *cuidado hospice* en todas sus dimensiones y desde un enfoque etnográfico, problematizando la forma en que esta categoría condensa ideas relativas al “buen cuidar” y al “buen morir” de personas con enfermedades terminales avanzadas.

4. Trabajo de campo

El trabajo de campo que generó los datos sobre los cuales se sustenta el análisis realizado en esta tesina se llevó a cabo en el marco de mi participación en la institución en carácter de voluntario. Mi primer contacto fue vía mail con la Directora Operativa del establecimiento: Valeria Terzolo, a quien le comenté los motivos de mi investigación y accedió sin problemas a realizarme una entrevista. Esa entrevista, el 24 de abril del 2014, fue mi primer ingreso a lo que sería inmediatamente mi campo de investigación. Allí hablé con Valeria, marcamos las condiciones de mi acceso, e ingresé al *Hospice San Camilo* como cualquier otra persona que quisiera ser voluntario o voluntaria del mismo, con la salvedad de que, ante la necesidad de concretar con rapidez este ingreso, entré al establecimiento sin haber pasado por la reunión que los Directivos realizan los terceros sábados de cada mes para entrevistar en conjunto a los nuevos voluntarios que planean ingresar, otorgándoles una mínima base informativa sobre el funcionamiento del *hospice* (esta diferencia con los demás voluntarios y voluntarias no se vio reflejada en ningún otro aspecto del trabajo de campo). En un futuro sin embargo, el tercer

sábado del mes de mayo de 2014, tendría la oportunidad de participar de esta reunión, con una ínfima experiencia previa generada por tres semanas de participación en carácter de voluntario. Por una cuestión personal de horarios tomé el turno de los lunes por la tarde, de trece a diecisiete horas, y el 28 de abril de 2014 ingresé, por primera vez en carácter de voluntario, al *Hospice San Camilo*.

Las primeras semanas fueron difíciles. Me sentía tosco y perdido, tanto en mi labor de voluntario como en mi labor de investigador social. Inclusive la incertidumbre de cómo establecer una relación con una persona que se encuentra en la última etapa de una enfermedad terminal inhibía gran parte de mi participación en el establecimiento. En muchas ocasiones me refugié haciendo tareas del hogar (generalmente limpiar) mientras aprovechaba para conversar con los voluntarios y voluntarias del turno. La experiencia en el campo me fue dando las herramientas para poder construir mi lugar como antropólogo dentro del mismo, a la vez que crecía la empatía establecida con aquellos que, lejos de considerarlos como pasivos sujetos de estudio, se convirtieron en mis pares. En el transcurso de mi participación en carácter de voluntario tuve la oportunidad de trabajar en dos turnos diferentes. Ingresé como voluntario de los lunes en el turno tarde y, luego de cuatro meses, me trasladé al turno de los viernes por la tarde, en el cual me encuentro hasta el presente. Hoy ya hace más de un año y 6 meses que pertenezco a esta institución en particular y al movimiento *hospice* en general, al cual seguiré perteneciendo más allá de los límites temporales de esta investigación. Este tiempo me dio la posibilidad de conocer a un sinfín de personas maravillosas a quienes les debo el haber podido desarrollar esta tesina, el haberme abierto las puertas de su confianza, y el haberme instruido en la práctica misma que busqué analizar.

En el caso de mi relación con las personas internadas en la institución, la experiencia en el campo y la dificultad de establecer una relación interpersonal con individuos que se encuentran cerca de morir, también me ayudaron a entender que yo mismo me encuentro interpelado por ese modelo de interpretación de la muerte que Ariès llamó *muerte prohibida* (Ariès, 2008), en el cual la muerte se oculta, porque verla nos recuerda la inevitable finitud de nuestras vidas, condición que nos caracteriza como seres humanos. Durante mi permanencia en la institución fallecieron más de cien personas internadas, y de esos fallecimientos cinco los presencié en primera persona. He visto cuerpos de personas fallecidas ser retirados. He visto a otras personas enfermas ingresar. He inclusive transportado esos cuerpos cuando se necesitó de mi ayuda. No me impresiona ni me

molesta en ningún sentido ver o mover el cuerpo de una persona que ha fallecido³ en el marco del *cuidado hospice*, pero sí a mi entorno, tanto el académico como el íntimo. Las reacciones y expresiones que suscitan en el otro el relatar anécdotas u acontecimientos provenientes del trabajo de campo que he realizado, han variado siempre entre la sorpresa, el desagrado o el horror (este último en menor medida). Por esto mismo es que me siento completamente interpelado, pero en oposición, ya que la gran cuota de controversia que presenta en la sociedad de la cual participo la temática de investigación que he elegido se ha presentado mayoritariamente como una especie de sanción que intenta volver a encauzar mis consideraciones sobre la muerte dentro de las categorías de Ariès, o sea, dentro de la forma “correcta” en que un occidental debería comportarse frente a la cuestión mortuoria –esto es, esconderla o ignorarla.

Mi campo de investigación presenta esta característica singular: gente muere y se va, nuevas personas enfermas ingresan constantemente. Esto me trajo varias inquietudes acerca de la manera de abordar un estudio de estas características, ya que si el conocimiento que produce la antropología a través del análisis etnográfico parte del establecimiento de una relación interpersonal duradera con un otro (Guber, 2004; Rockwell, 2009), y la posición del investigador en el campo genera implicancias sobre la relación con los actores que pueden modificarse con el transcurso del tiempo (Althabe, 2005), ¿cómo hacer etnografía con personas cuyo promedio de esperanza de vida se encuentra por lo general en una semana o dos? En otras palabras, ¿cómo analizar antropológicamente a actores con los cuales existe la imposibilidad de establecer una relación interpersonal duradera? Esta tesina es un ensayo de respuesta a esas preguntas, aunque en un primer momento la dificultad de poder establecer una relación duradera con las personas enfermas ha llevado inevitablemente a que el análisis de la relación sobre la cual se sustenta el *cuidado hospice* haya tenido un énfasis mayor en las experiencias e interpretaciones de quienes cuidan frente a las experiencias e interpretaciones de quienes son cuidados.

5. Estructura de la tesina

La tesina consta de cinco capítulos. El en el primer capítulo se elabora en una primera instancia una contextualización del Movimiento *Hospice* Argentino (MHA) en el marco del moderno movimiento *hospice*, que nace en 1967 en Inglaterra con la fundación, por parte de

³ Esto ha sido siempre así, por tanto no tiene relación con la experiencia en el *cuidado hospice* adquirida durante el trabajo de campo.

Cicely Saunders, del primer *hospice* considerado parte de este movimiento: el *St. Christopher's Hospice*. Seguidamente se contextualiza la introducción de la Asociación *Hospice San Camilo* en el marco del MHA, detallando las características de su funcionamiento, los servicios que brindan, y los actores que se encuentran en su interior, con el objetivo de que el lector pueda leer los capítulos siguientes con un conocimiento base de la estructura de la institución.

El segundo capítulo analiza en profundidad la forma en que se generan las condiciones de posibilidad para que una persona enferma forme parte de la institución, haciéndose especial énfasis en el momento en el cual el familiar/amigo/allegado de la misma es entrevistado por los voluntarios o enfermeras del establecimiento, habiéndose postulado previamente el ingreso de la persona enferma al *Hospice San Camilo*. El objetivo del capítulo es entonces identificar cuáles son los capitales y estrategias puestos en juego tanto por voluntarios y enfermeras como por las personas entrevistadas para, en el primer caso, lograr que la persona que va a ingresar sea un adecuado receptor del tipo de cuidado brindado, y en el segundo caso, lograr que la persona ingrese efectivamente a la institución.

En el tercer capítulo se ahonda sobre la fluctuación de los límites de las categorías de actores que componen la relación sobre la cual se sustenta el *cuidado hospice* (esto es, la persona que cuida, y la persona cuidada), focalizando sobre las tensiones que provienen de la conjugación entre la individualización y personalización de la relación cuidador-cuidado propia del *cuidado hospice* y el carácter religioso de la institución (que como tal, reproduce un determinado tipo de moral en la relación con el otro).

El cuarto capítulo profundiza el estudio de las relaciones sobre las cuales se sustenta el *cuidado hospice* (esto es, la relación entre un voluntario o voluntaria que cuida y un *huésped* que es cuidado), postulándose la existencia en éste de un determinado conocimiento acerca del cuerpo del otro que difiere (mas no contradice) aquel postulado del modelo médico hegemónico. A su vez, la relación entre personas que se encuentran en la situación de estar en la última etapa de una enfermedad terminal y personas que no se encuentran en esta situación, genera, cuestión postulada por los mismos actores involucrados, desfasajes en las experiencias espacio-temporales. Estos desfasajes, como también las interpretaciones del espacio y el tiempo propias de cada grupo de actores, son analizados en este capítulo.

El último capítulo nuclea aquellas interpretaciones que los actores involucrados en el *cuidado hospice* realizan sobre la enfermedad y la muerte, categorías estrechamente vinculadas debido al

proceso de medicalización por el cual la muerte ha pasado en las sociedades occidentales contemporáneas (Elías 1989; Foucault 2003). Así también se marcan los procesos de resignificación que las personas enfermas generan sobre su situación a partir de su pasaje (esto es, internación, y próxima muerte) por la Casa de la Esperanza.

En la conclusión finalmente se retomará el objetivo de la investigación, los análisis hechos en cada uno de los capítulos, y los principales hallazgos y aportes que esta tesina ha logrado recopilar a lo largo del desarrollo del estudio.

CAPÍTULO 1

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

“Ser parte de un *hospice* es a la vez un orgullo y un desafío. Incluye la alegría y el coraje de formar parte de un proyecto nuevo, que intenta abordar el cuidado en el final de la vida desde una mirada distinta, revolucionaria”.

Manual del *Hospice San Camilo*, Edición de marzo de 2013.

1.1. El moderno movimiento *hospice* londinense

Floriani y Schramm (2010) afirman que el movimiento *hospice* como es conocido hoy en día nació de la mano de Cicely Saunders, una enfermera inglesa anglicana, trabajadora social y escritora, más precisamente cuando en 1967 funda lo que es considerado el primer *Hospice* moderno: el *St. Christopher's Hospice*⁴. Luego de una larga trayectoria en el cuidado de personas

⁴ El mismo se encuentra funcionando en el presente y, a través de fondos obtenidos por donaciones y por la realización de diferentes cursos de formación en el ámbito de la salud y el trabajo social, ofrece un cuidado de calidad a aproximadamente 2500 enfermos terminales al año, tanto en hospitales y domicilios particulares como en el

con enfermedades terminales, en 2002 co-funda la organización de la cual sería presidenta, y cuya misión sería la de promover internacionalmente el mejoramiento del cuidado y los tratamientos realizados en todos los pacientes con enfermedades progresivas, logrando un cuidado paliativo de alta calidad disponible para cualquiera que lo necesite: la *Cicely Saunders International*. Uno de sus mayores aportes conceptuales dentro del movimiento *hospice* fue introducir el concepto de “dolor total” en la medicina moderna, una unidad de dolor que implica tanto el dolor físico, como el psicológico, el social, y el espiritual. El *cuidado hospice* adecuadamente ejercido posibilitaría en algún sentido dar cuenta de la existencia de este tipo de dolores, tanto así como de su sanación.

En lo general, el movimiento *hospice* sustenta su accionar sobre una filosofía de funcionamiento que le es propia, y en la cual la muerte es interpretada como un acontecimiento natural que es parte de la vida misma, y por tanto todo enfermo terminal merece hasta el último momento el trato conforme a su dignidad como persona. El *cuidado hospice*, actividad mediante la cual esta filosofía es llevada a la práctica, funda sus bases en el acompañamiento, el cuidado, y la escucha sensible de personas que se encuentran transitando la última etapa de una enfermedad terminal, priorizando a aquellos que se encuentran solos y con escasos recursos tanto económicos como sociales.

El movimiento *hospice* en Argentina

El movimiento *hospice* se introduce en Argentina como parte de una iniciativa de miembros de la Iglesia Católica de ofrecer un cuidado integral a aquellas personas que están próximas al momento de su muerte, en combinación con el amplio desarrollo que los cuidados paliativos venían teniendo en el país y a nivel internacional (en 1985 se desarrolla en Buenos Aires el primer programa de cuidados paliativos impulsado por la fundación Prager-Bild, cuya presidenta honoraria fue Cicely Saunders). Esta imbricación con diferentes establecimientos religiosos explica en cierto sentido la forma en que las instituciones *hospices* presentan su filosofía de cuidado desde un enfoque misericordioso característico de los “buenos samaritanos” (esto es presentado con mayor detalle en el siguiente apartado).

espacio físico que ocupa la institución (51-59 Lawrie Park Road. Sydenham, London). Fuente: <http://www.stchristophers.org.uk>.

El momento más significativo de este desarrollo se da en 1994, con la creación de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP), cuyo objetivo principal fue reunir a todas las personas que trabajan en cuidados paliativos bajo los principios de la Organización Mundial de la Salud (OMS). En el año 2002 se funda el primer *Hospice* en el país, el *Hospice San Camilo*. A esta fundación le seguirían el *Hospice Madre Teresa de Luján*, fundado en 2004, y el *Hospice Buen Samaritano*, en 2007.

Ante la necesidad de vincular entre sí a los diferentes *hospices* que surgían en el país, en 2006 fueron sentadas las bases de lo que sería conocido como el “Movimiento Hospice Argentina” (MHA), encontrándose entre sus objetivos principales el promover y apoyar la creación de nuevos *hospices* en el país, generar los servicios necesarios para la promoción del movimiento *hospice*, 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. Actualmente participan de este movimiento cinco diferentes *hospices* y una fundación caritativa. Estos son: el *Hospice San Camilo*, de Buenos Aires, el *Hospice Buen Samaritano*, de Pilar, el *Hospice Mar del Plata*, el *Hospice Sagrado Corazón*, el *Hospice Madre Teresa de Luján*, y la Fundación *Manos Abiertas*, ubicada en Córdoba. El 26 de junio de 2012 fue llevado a cabo el Primer Encuentro del MHA, en el cual se realizaron dos jornadas de profundización y reflexión sobre el cuidado de personas enfermas y sin recursos en el final de la vida. El Segundo Encuentro fue realizado los días 21, 22 y 23 de junio de 2013, y el mismo contó con aspectos prácticos del cuidado y actividades de reflexión y crecimiento espiritual.

El marco religioso

Desde su comienzo (marcado este como la fundación del primer *hospice* en 1967) el moderno movimiento *hospice* ha tenido una fuerte vinculación con la religión católica. La misma Cicely Saunders pertenecía a la orden anglicana de la Iglesia inglesa. Es por esto que gran parte de la filosofía sobre la cual se sustenta el accionar del movimiento *hospice* tiene relación con la idea de extender a toda la humanidad la misericordia de Dios (en el cuidado del otro, que yace enfermo) y la palabra de Jesús, sin por esto establecer ningún tipo de discriminación religiosa o espiritual para con las personas enfermas o con aquellas que voluntariamente cuidan del otro.

En Argentina la totalidad de los *hospices* han sido fundados por órdenes o grupos religiosos diversos, entre ellos, la Sociedad San Juan (una sociedad de vida apostólica aprobada por la

Iglesia Católica) para el caso del *Hospice el Buen Samaritano*, seguidores del ejemplo de santidad de la Madre Teresa de Calcuta, en múltiples casos, grupos inspirados en la obra de San Lucas, y, para el caso particular del *hospice* analizado, la Orden de los Camilos, una Orden hospitalaria dedicada a los enfermos fundada por San Camilo de Lellis, un sacerdote y religioso italiano precursor de la Cruz Roja. Los *hospices* como institución presentan a su vez relaciones con los diferentes establecimientos religiosos que conforman la zona geográfica en la cual se encuentran, tales como Iglesias, posadas de convalecientes, y hogares para personas en situación de calle. El *hospice* analizado presenta por ejemplo estrechas relaciones con el hogar Cura Brochero (una casa de paso para personas en situación de calle), y con las parroquias e Iglesias de la localidad en la que se encuentra. Las relaciones entre el *Hospice San Camilo* y estos establecimientos sin embargo, no han sido tomadas en consideración en el desarrollo de la investigación, con el objetivo de no exceder los límites de la longitud planteada para una tesina de grado.

1.2. El Hospice San Camilo

La Asociación Civil *Hospice San Camilo* es una ONG que sustenta su accionar en la filosofía del *cuidado hospice*, y es por tanto una institución sin fines de lucro que se encarga de cuidar a personas que se encuentran transitando la última etapa de una enfermedad terminal. Si bien el *Hospice San Camilo* es definido por sus directivos explícitamente 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).

Fue el padre Juan Pablo Contemponi quien, acompañado por un equipo de profesionales y voluntarios de la Pastoral de la Salud Diocesana en la labor de cuidar de los enfermos, e inspirado por las ideas de la Madre Teresa de Calcuta, Cicely Saunders y San Camilo de Lellis, decide en el año 2002 finalmente fundar el *Hospice San Camilo*, mismo año en que sería donado el espacio físico sobre el cual funcionaría la Casa de la Esperanza. El *Hospice* funciona en el presente después de 12 años de existencia y de haber cuidado a más de 900 personas enfermas en el interior de la Casa de la Esperanza, tanto como en hospitales y domicilios particulares. El

sustento económico de la institución proviene en su totalidad de donaciones realizadas por privados (tanto individuos particulares como empresas).

Los servicios del *Hospice*

En el presente el *Hospice San Camilo* cuenta con cuatro servicios diferentes para el cuidado de personas enfermas, todos de carácter gratuito. Entre estos servicios se encuentran: la internación dentro de la Casa de la Esperanza, el servicio de *Hospice de día*, el servicio de *Hospice en casa* y el servicio de *Hospice en hospital*. Si bien se considera que el *cuidado hospice* se brinda y ejerce en cualquiera de estos servicios, este trabajo se forjó en general en torno al análisis de los cuidados desarrollados en los límites físicos de la Casa de la Esperanza, o sea, los servicios de internación y *Hospice de día*. Pese a esto, considero necesario desarrollar una breve explicación de la totalidad de los servicios prestados por la institución, a modo de hacer más comprensible el funcionamiento de la misma.

Los servicios de *Hospice en hospital* y *Hospice en casa* sobre los cuales se basó la institución antes de que le fuera donado el espacio físico sobre el cual funcionaría la Casa de la Esperanza, 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. El segundo caso es similar, pero el servicio se presta en el domicilio particular de la persona enferma (o de algún familiar que proponga su domicilio para tal fin).

En el caso de la internación permanente de la persona dentro de la Casa de la Esperanza (cuya permanencia es relativa y muchas veces depende de las decisiones que la persona enferma o sus familiares tomen), ésta debe ser en un comienzo postulada por un familiar/amigo/allegado. La postulación se hace por lo general telefónicamente. Luego de realizada, se ejecuta una entrevista con la persona, y, posteriormente revisado con detenimiento el caso, se admite o no que la persona enferma ingrese en el *Hospice San Camilo*. La cantidad de personas internadas permanentemente 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 sus familiares y/o

amigos no pueden brindárselo por determinados motivos, esta puede contar con el servicio de *Hospice de día*, mediante el cual visita la Casa de la Esperanza, y recibe los mismos cuidados que una persona internada permanentemente, pero solo durante un turno del día. Al final del turno, el familiar de la persona enferma vuelve para retirarla de la institución.

Los actores del *Hospice*

Dentro del *Hospice San Camilo* podemos encontrar, a grandes rasgos, cinco categorías diferentes de actores: los *huéspedes*, los voluntarios y voluntarias, los voluntarios y voluntarias que participan a su vez en carácter de facilitadores, los directivos de la institución (que también participan de la institución en carácter de voluntarios –y son quienes en mayor medida representan la normativa del establecimiento)⁵, las enfermeras, y los familiares/amigos/allegados de los *huéspedes*.

Para el propósito de esta introducción un *huésped* puede ser definido como toda aquella persona que hace uso de los servicios de la institución en carácter de individuo que padece una enfermedad terminal. Por tanto, es a los *huéspedes* a quienes está dirigido el *cuidado hospice*, tanto a aquellos que, o bien están internados de forma permanente en la Casa de la Esperanza (encontrándose en la última etapa de una enfermedad terminal), o bien se encuentran utilizando el servicio *Hospice de día*. Sin embargo, esta definición puede ser ambigua, ya que muchas veces quienes forman parte de la institución toman como *huésped* a aquellas personas que se encuentran utilizando cualquier servicio de la misma (se encuentre o no dentro del espacio físico de la Casa de la Esperanza). Así, una persona enferma que es visitada en un hospital o en su hogar, puede también ser considerada un *huésped* del *Hospice San Camilo*. Por tanto, la categoría de *huésped* puede ser definida de manera general como toda aquella persona afectada por una enfermedad terminal que mantiene algún tipo de relación con la institución a través de los servicios que esta brinda⁶.

En relación únicamente con los *huéspedes* que se encuentran dentro de la Casa de la Esperanza, el promedio de edad oscila por lo general entre los 40 y los 60 años, existiendo casos excepcionales de personas que fueron internadas con una edad de entre 20 y 30 años. En la

⁵ Esto será retomado y analizado con mayor detalle en el desarrollo del capítulo 3.

⁶ En cuanto a cuestiones metodológicas refiere, siempre que se mencione a los *huéspedes* en la continuidad del trabajo, nos estaremos refiriendo a aquellos que se encuentran dentro del espacio físico conocido como la Casa de la Esperanza, ya sea utilizando el servicio de internación permanente o el de *Hospice de día*.

totalidad de los casos igualmente, las personas internadas superaban la mayoría de edad (18 años). El grupo más numeroso es el conformado por los voluntarios y voluntarias del establecimiento, ya que contiene alrededor de 160 personas distribuidas en tres turnos de cuatro horas por cada día de la semana (turno mañana –de 9:00 a 13:00 horas-, turno tarde –de 13:00 a 17:00 horas- y turno noche –de 17:00 a 21:00 horas). Los grupos pueden contener entre 2 y 8 voluntarios (aproximadamente) de manera simultánea, ya que voluntarios de diferentes turnos pueden cruzarse entre sí (si bien se debe cubrir un turno de cuatro horas, estas no necesariamente tienen que coincidir con la demarcación de los turnos hecha por la institución). Si bien cada tipo de turno y día específico conlleva tareas propias del contexto, por lo general los quehaceres de este grupo de actores son los siguientes (entendiendo que las actividades que realiza un voluntario no pueden definirse determinadamente *a priori* –cuestión que será retomada en el capítulo 3): atender el teléfono que se encuentra en la institución, mantener limpios los diferentes espacios, cocinar la merienda/almuerzo/cena de los *huéspedes*, ayudar a comer a aquellos *huéspedes* que no pueden comer por sí solos, lavar, secar y doblar la ropa/sábanas/toallas de los *huéspedes*, realizar las entrevistas de familiares que postulan a una persona enferma para ingresar al *Hospice*, visitar a aquellos *huéspedes* que participan de los servicios *Hospice en casa* y *Hospice en hospital*, acompañar emocional y/o espiritualmente a cualquier *huésped* que lo necesite, aceptar y anotar las diferentes donaciones que las personas hagan a la institución, entre otros.

De esos 160 voluntarios y voluntarias, 21 participan del establecimiento en carácter de facilitadores (habiendo uno por cada turno). Además de desarrollar las tareas que realiza cualquier voluntario o voluntaria, este grupo se encarga de tareas específicas tales como el cuidado de la llave de la despensa (la cual debe pasar al facilitador del turno siguiente), armar el parte⁷ y enviarlo al mail institucional del *Hospice* y, en caso de que un *huésped* fallezca durante su turno, armar el “A-Dios” y enviarlo también al mail institucional, entre otras. Este “A-Dios” es un mail de despedida a un *huésped* fallecido que los facilitadores desarrollan con el objetivo de hacer explícita la noticia a todos los demás voluntarios, a la vez que es utilizado como medio para expresar afecto y condolencias por la persona que parte. Por ejemplo:

⁷ Un pequeño resumen de lo ocurrido durante el turno.

A-Dios Ramiro.

Tuviste una vida muy dura, con muchos contratiempos pero que gracias a que te aferraste a Dios lograste rezar y así entregarte a EL. Tuviste a tu familia que tanto pedías y que por suerte pudieron acompañarte. "Hombre no pongas obstáculos a tu reconciliación, sacaras de ella un peso mayor de gloria" (A-Dios enviado mediante correo electrónico por voluntarios del *Hospice San Camilo* ante el fallecimiento de un *huésped*)⁸.

A-Dios Susana.

Susana murió esta tarde, acompañada por sus hermanos y su pareja, Gonzalo. Vino el Padre Juan, quien estuvo al lado de ellos desde el comienzo. Susana sufrió mucho los últimos meses pero Gracias a Dios y al cuidado amoroso que recibió esta semana pudo morir sin dolor y de la mano de sus seres queridos.

La familia dejó un agradecimiento profundo.

Querida Susana, ¡qué merecido descanso! Que Dios te tenga en la palma de su mano (A-Dios enviado mediante correo electrónico por voluntarios del *Hospice San Camilo* ante el fallecimiento de un *huésped*)⁹.

A-Dios Héctor.

Esta tarde, luego de compartir muchas horas junto a tu hermana Silvina, esperaste que ella se fuera para finalmente partir.

Llegaste a la Casa de la Esperanza el viernes, venías maltratado y descuidado, No llegamos a conocerte mucho pero al menos pudimos cuidarte y mimarte estos pocos días para que puedas partir con tranquilidad, te despedimos en la capilla con cantos y rezos junto a tu hermana y tus dos sobrinos.

Que descanses en Paz (A-Dios enviado mediante correo electrónico por voluntarios del *Hospice San Camilo* ante el fallecimiento de un *huésped*)¹⁰.

Si bien en su contenido varían dependiendo del facilitador que lo desarrolle, el asunto del mail debe llevar siempre la marca "A-Dios" seguida del nombre del *huésped* fallecido.

⁸ Todos los nombres utilizados han sido modificados respecto del correo electrónico original.

⁹ Todos los nombres utilizados han sido modificados respecto del correo electrónico original.

¹⁰ Todos los nombres utilizados han sido modificados respecto del correo electrónico original.

Además de contar con más de 160 voluntarios y voluntarias, el *Hospice San Camilo* cuenta con una Comisión Directiva tanto en el nivel médico como en el nivel administrativo. En el nivel médico se encuentra la Dra. Isabel Pincemin, Directora Médica, y la Lic. Cinthya Alvarado, Subdirectora Médica. En el nivel administrativo se encuentra Ricardo Michaud, Director Ejecutivo y Presidente de la institución, Valeria Terzolo de Stuart Milne, Directora Operativa, Graciela Antognazza, en el sector de Desarrollo de Fondos, y Adrián Bamelue, Tesorero.

El grupo de las enfermeras¹¹ no es tan numeroso, y generalmente no suelen exceder una cantidad de dos en un mismo turno. Entre sus tareas más comunes se encuentran: el suministro de medicamentos a los *huéspedes*, la preparación del cuerpo de un *huésped* cuando este fallece¹² y, al igual que los voluntarios, pueden volcarse al acompañamiento emocional y/o espiritual de un *huésped* si este lo requiere.

Por último se encuentra el grupo de actores que contiene a los familiares, amigos y/o allegados de los *huéspedes*. Por lo general este grupo viene de visita a la Casa de la Esperanza con el objetivo de pasar tiempo con la persona enferma. Si bien suelen llegar durante la tarde, no existen restricciones horarias para que una persona visite a su familiar/amigo/allegado enfermo¹³. Este grupo no tiene tareas definidas dentro de la institución, pero tiene permitido encargarse del *huésped* al cual ha venido a visitar (actividad que en la mayoría de los casos realizan), facilitando muchas veces la labor de los voluntarios y voluntarias del *Hospice*.

Funcionamiento del *Hospice* e ingreso al campo

Dentro del funcionamiento de la institución existen algunas cuestiones importantes que vale la pena destacar y explicar en este apartado, incluyendo la forma en la cual ingresé en el establecimiento para desarrollar el trabajo de investigación. Así como hay mecanismos mediante los cuales una persona enferma ingresa al *Hospice San Camilo* en carácter de *huésped* (que serán

¹¹ Se utilizará el femenino como genérico por el hecho de que quienes desarrollan los trabajos de enfermería dentro de la institución son, a excepción de un caso, en su totalidad mujeres. Esto es explicado por los directivos de la institución como una casualidad con sustento empírico, ya que se considera que son en su mayoría mujeres quienes eligen este tipo de formación profesional.

¹² Esta preparación incluye a grandes rasgos acomodar el cuerpo con el fin de disipar todo rasgo que sea contraproducente a la necesidad de generar una sensación de “serenidad” en el difunto. Es así que se cierran sus ojos y su boca, se acomoda su cabeza a través de la ayuda de toallas, y se juntan sus manos, las cuales son posteriormente ubicadas encima de su pecho. Dependiendo el caso, también se le es colocado sobre las manos un rosario, símbolo cristiano que lleva la cruz en la cual fue crucificado Cristo.

¹³ Pese a no existir una restricción normativa explícita a los horarios de visita, los voluntarios y voluntarias de la institución apelan siempre a la existencia de una restricción de “sentido común”, equiparando los horarios de visita del establecimiento con los de cualquier otro hogar.

explicados y analizados en el capítulo 2), existe también un mecanismo mediante el cual las personas interesadas ingresan como voluntarios. Por lo general, los contactos con la institución de aquellas personas que deseen formar parte del establecimiento en carácter de voluntarios se desarrollan por vía telefónica o por correo electrónico. Luego del primer contacto se le indica a la persona que los terceros sábados de cada mes se realiza una reunión en la cual los aspirantes a voluntarios son instruidos mínimamente, y en la cual también se les explica en una forma resumida la tradición y los objetivos del *Hospice San Camilo*. Pasada la reunión, en la cual participan tanto la Directora Operativa, Valeria Terzolo, como varios voluntarios y voluntarias, los voluntarios que ya forman parte de la institución organizan una entrevista individual con cada uno de los aspirantes. Luego de esta entrevista, la persona puede finalmente ingresar como voluntario o voluntaria al *Hospice San Camilo*.

Otro mecanismo del funcionamiento de la institución tiene que ver con la reunión que se realiza los lunes por la tarde, en la cual la Directora Operativa, Valeria Terzolo, junto al conjunto de las enfermeras, analizan por separado y en profundidad cada uno de los casos de personas enfermas que han sido postuladas para, o bien ingresar en el establecimiento en carácter de *huéspedes*, o bien participar de alguno de los servicios que ofrece el *Hospice San Camilo*. En adelante esta reunión será mencionada como la “reunión de los lunes”. Hechas estas dos aclaraciones, pretendo explicar ahora las condiciones de posibilidad del trabajo de campo realizado durante el transcurso de la investigación.

Mi primer contacto con la institución se desarrolló a través de un correo electrónico enviado a Ricardo Michaud, Director Ejecutivo de la misma, en el cual eran explicadas las bases del trabajo de campo a realizar con el objetivo de desarrollar el análisis previo a la tesina de grado. Michaud me comunicó con Valeria Terzolo, Directora Operativa y voluntaria del *Hospice San Camilo*, con quien tuve una primera entrevista el 24 de abril de 2014. En esta entrevista fueron sentadas las bases de la relación que yo, como investigador social, establecería con la institución. Se me fue ofrecido un turno como voluntario del *Hospice San Camilo*, a día y hora de mi elección (la especificidad del día y la hora elegidos carece de importancia ya que la idea desde un principio era ir rotando de turno y día a lo largo del trabajo de campo). Convenimos finalmente con Terzolo los últimos aspectos de mi ingreso y, a partir de la semana siguiente a esa reunión (lunes

28 de abril de 2014)¹⁴, y hasta el día de la fecha, participo como voluntario dentro del establecimiento, desarrollando mi labor como investigador social.

La decisión de tomar un turno como voluntario como parte del desarrollo del trabajo de campo necesario para la elaboración de la tesina tiene que ver con dos cuestiones: por un lado con la búsqueda de comprender la gestión del final de la vida en la cual se inscribe el *cuidado hospice* desde una perspectiva interna, no sólo viendo cómo los actores se desenvuelven a la hora de ejercer este tipo específico de cuidado, sino siendo a su vez uno de esos actores, un voluntario como cualquier otro. Tuve que ser por esto especialmente reflexivo en lo que respecta a la relación entre la producción de conocimiento necesaria para la realización del trabajo etnográfico y el proceso particular de inserción en el campo en el cual me vi envuelto. Desde el comienzo anticipé a cada una de las personas con las cuales me iba topando cuáles eran las razones por las que me encontraba como voluntario allí, inclusive en el caso de los *huéspedes*, siempre en la medida en que me fuera posible hacerlo.

Por otro lado, desde un punto de vista ético, participar de la institución como voluntario me permitiría, durante la investigación, no sólo no intervenir en el desarrollo regular de su cotidianeidad, sino aportar a las necesidades de una institución que me brindaría ni más ni menos que el campo de investigación necesario para la producción de la tesina.

¹⁴ Sin haber pasado por la reunión que se realiza los terceros sábados de cada mes, debido a la necesidad de iniciar con la investigación lo antes posible. Sin embargo, el 17 de mayo de 2014 tuve la oportunidad de participar de esta reunión junto con otros aspirantes, aun siendo voluntario de la institución por aproximadamente un mes.

CAPÍTULO 2

Las condiciones de posibilidad del *cuidado hospice*

“Escuchando, llegué a saber que todos los moribundos saben que se están muriendo. No es cuestión de preguntarse << ¿se lo decimos? >> Ni << ¿lo sabe? >>. La única pregunta es: << ¿Soy capaz de oírlo? >>”.

Elisabeth Kübler-Ross, *La rueda de la vida*.

Uno de los fundamentos del *cuidado hospice* es que debe ser realizado sobre un determinado conjunto de individuos llamados *huéspedes*. Las características de este grupo, pese a basarse sobre un núcleo de regularidades¹⁵, no pueden ser determinadas *a priori*, sino que se encuentran en una constante dialéctica entre las determinaciones que tanto la tradición del movimiento *hospice* como la institución *Hospice San Camilo* generan, y las interpretaciones, en ocasiones creativas (esto es, que van más allá de la filosofía del movimiento *hospice* propuesta desde la

¹⁵ Que, como se verá en profundidad en el capítulo, tiene relación con la condición de terminalidad de la enfermedad y la situación socio-económica de la persona enferma y de su entorno.

institución), que los voluntarios y enfermeras realizan de esas imposiciones. Tomando los análisis rituales desarrollados por Turner (1980 [1967]) y van Gennep (1986 [1909]), entiendo la totalidad del proceso en el cual se encuentra enmarcado el *cuidado hospice* (esto es, desde que una persona enferma es postulada por un familiar o allegado para ingresar a la institución hasta que fallece) como un ritual de paso -esto es, como un ritual mediante el cual un individuo pasa de un estado a otro -de *persona enferma* a *huésped*, y de *huésped* a *muerto*). En este capítulo será analizada entonces la entrevista de ingreso como una situación de liminaridad -este concepto refiere particularmente a la situación en la cual el individuo que se encuentra atravesando el ritual de paso ha dejado de pertenecer a su estado anterior en algún sentido, pero aún no pertenece plenamente a su nuevo estado- que saca a relucir los desequilibrios y desvíos de la norma¹⁶ que generan los heterogéneos valores e intereses de los actores, y que aparece como parte inicial de este proceso que concluye con la muerte del *huésped* (cuestión analizada con mayor profundidad en el capítulo 5)¹⁷. Para poder comprender el *cuidado hospice* en todas sus dimensiones, mostraré en este capítulo la forma en que la institución, y los voluntarios y enfermeras que forman parte de ella, deciden, a través de debates, quiénes pueden finalmente participar del conjunto de individuos denominados *huéspedes*, destinatarios del *cuidado hospice* (más allá de que el *cuidado hospice* exceda los límites físicos de la Casa de la Esperanza, debido a los servicios de *Hospice en casa* y *Hospice en hospital*). En el sentido de la teoría sociológica de Bourdieu (1999 [1973]; 2005 [1992]) las relaciones entre los diferentes actores serán entendidas como pertenecientes a un *campo social* en el cual los individuos intentan hacer prevalecer su visión del mundo frente a las demás (lo cual igualmente será analizado con mayor profundidad en el capítulo 3).

2.1. El ingreso

Como ya se ha mencionado, para ingresar al *Hospice San Camilo* en condición de *huésped*, un familiar/allegado de la persona enferma debe postularlo ante la institución por vía telefónica. En este llamado, y en base a la disponibilidad horaria del familiar/allegado, se coordina una

¹⁶ Entendiendo la norma como los dispositivos formales mediante los cuales la institución marca el funcionamiento de determinados mecanismos.

¹⁷ Las consideraciones generales acerca de la totalidad del proceso en el cual se enmarca el *cuidado hospice* entendido como un ritual de paso se harán en las conclusiones, con la idea de que hayan sido desarrolladas previamente todas las partes que componen al mismo. En este capítulo haremos énfasis en el mencionado momento de la entrevista, fase liminar inicial del proceso.

entrevista formal entre este último y la institución. Esta entrevista debe ser asentada por el voluntario que recibió la llamada en el libro de entrevistas dispuesto para este fin, colocándose nombre, apellido, edad, y enfermedad de la persona enferma, nombre, apellido, y teléfono de quién llamó, y tipo de vínculo que une a la persona enferma con la persona que llamó. Luego de esto, el grupo de voluntarios que se encuentre ejerciendo el turno en el cual fue agendada la entrevista, debe encargarse de recibir a la persona, entrevistarla, llenar el formulario correspondiente, y derivar toda la información al grupo de enfermeras y administrativos que, en la reunión de los lunes, dirimen si finalmente el caso es o no una situación que amerite el ingreso al *Hospice*. De no ser así, se busca también algún tipo de servicio alternativo que la institución pueda brindarle a la persona enferma. De hecho, forma parte de la política de la institución el siempre brindar algún tipo de ayuda a la persona entrevistada, inclusive si es un caso que bajo ningún criterio tendría lugar dentro del establecimiento. Esto último fue expresado por una voluntaria de larga experiencia en la institución durante una reunión de voluntarios. Mientras nos explicaba cómo llevar a cabo una entrevista nos marcó explícitamente que de ninguna forma debemos rechazar ayudar a la persona entrevistada, sino que siempre tenemos que buscar, aunque el caso no requiera de la internación en la Casa de la Esperanza, una manera de brindar auxilio (lo cual tiene relación con el carácter misericordioso de la filosofía *hospice*, producto de un nacimiento íntimamente ligado a diferentes instituciones religiosas). Desde la primera llamada, hasta la reunión efectuada cada lunes, pasando por la entrevista personal, la participación de un conjunto heterogéneo de voluntarios en el proceso de ingreso genera que las condiciones de posibilidad de una persona de convertirse en un *huésped* de la Casa de la Esperanza, tanto como las formas en que deben ser evaluadas estas condiciones, entren en constante tensión.

2.2. Quién decide

En una de las múltiples conversaciones mantenidas con los voluntarios del *Hospice*, surgió como eje principal la discusión acerca de quiénes debían o no intervenir, y de qué forma debían hacerlo, en las entrevistas de ingreso. Como ya se mencionó, estas entrevistas las realiza el turno de voluntarios en el cual previamente otro voluntario haya agendado la misma, especificando nombre/s de la/s persona/s a entrevistar, y el tipo de vínculo que mantienen con la persona enferma (si es un familiar, un amigo, u otro caso). Por lo general, y en la medida de lo posible, las entrevistas son realizadas por dos personas, sean dos voluntarios, dos enfermeras, o un voluntario

y una enfermera. Esta búsqueda de que la entrevista sea realizada siempre por dos personas se justifica por varios motivos: en un primer lugar, por una búsqueda de comodidad, ya que mientras se realiza la entrevista debe llenarse una planilla con datos del entrevistado y la persona enferma¹⁸. En segundo lugar la entrevista funciona como mecanismo de enseñanza a voluntarios ingresantes, por esto es muy común que sea realizada por un voluntario o voluntaria de larga data en la institución en conjunto con un voluntario o voluntaria principiante. Finalmente, también es común que se justifique esto por una cierta búsqueda de objetividad, la cual, como mencionan varios de los voluntarios y voluntarias del *Hospice*, es más fácil de lograr si la entrevista es realizada por dos personas.

Durante una conversación, una de las voluntarias del establecimiento me marcó algunas de las tensiones y capitales en juego recurrentes a la hora de llevar a cabo una entrevista. En primer lugar, afirmó no sentirse apta para desarrollar una entrevista de ingreso, y opinó luego que deberían ser las enfermeras de la institución las que las realizaran. Los argumentos giraban en torno a que los voluntarios no disponen de las “*herramientas para darles paz*” (categoría nativa) a las personas que se presentan, que quiénes realizan la entrevista terminan “pisándose” por ser dos personas totalmente distintas, y que las enfermeras no sólo conocen mejor el discurso médico que despliegan las personas en esta instancia, sino que tienen la “*piel más gruesa*” (categoría nativa) por todo lo que han vivido (haciendo referencia a una mayor insensibilidad ante los casos, y por ende, una mayor objetividad y rigurosidad ante la necesidad de decir que no a ciertas cuestiones). A continuación serán analizados estos capitales y tensiones recurrentes, tales como el manejo de la información, el conocimiento médico autorizado, la sensibilidad, y las diferencias de opinión entre voluntarios. Finalmente se hará un análisis de las modificaciones que se llevaron a cabo sobre la ficha de ingreso (Anexo; ilustraciones 1-2), documento que debe completarse en cada entrevista realizada.

El manejo de la información

¹⁸ Antes de realizarse la entrevista se resuelve entre las dos personas que van a realizarla que una vaya tomando los datos mientras la otra va realizando las preguntas. Pese a que la planilla pide datos precisos del enfermo y la persona entrevistada (como edad, domicilio, documento, etc.), por lo general se busca que la persona entrevistada hable libremente y explique en detalle su situación. Si en el relato de su situación la persona menciona alguno de los datos necesarios para completar la planilla, este es anotado. En caso de que al finalizar la entrevista faltara algún dato en la planilla, este es pedido al entrevistado.

En una oportunidad, uno de los voluntarios aprovechó una conversación para marcar que “cada uno [de los voluntarios] opina de una forma”, y que el *Hospice* lo que debía hacer era “tener una meta fijada”. Ante mi búsqueda de profundidad, seguimos conversando sobre cómo él pensaba que debía realizarse una entrevista. Uno de los puntos de tensión principales que apareció en la charla fue el manejo de la información:

El que viene a proponer a alguien para que lo recibamos tiene que estar al tanto de todo lo que pasa. Vos no podés mentir, como hay gente que ha traído y ha tirado acá [a la persona enferma]. Además, vos no podés recibir a gente que te haga un despelote después (Marcos, voluntario del *Hospice San Camilo* 10/10/2014 – entrevista personal).

Efectivamente, en varias de las entrevistas de ingreso (en las cuales he tenido la posibilidad de participar en carácter de entrevistador –siempre en compañía de otro voluntario-) el desconocimiento por parte de la persona entrevistada del funcionamiento de la institución (ese “todo lo que pasa”) es visto por varios voluntarios como una disfuncionalidad, como algo negativo. Por otro lado, si la persona entrevistada conoce los términos de ingreso y funcionamiento del *Hospice*, pero decide ocultar esta información a la persona enferma, esto se interpreta como una búsqueda por “deshacerse” de la persona, y por ende, de la tarea de cuidarla (lo que busca expresar Marcos cuando dice “como hay gente que ha traído y ha tirado acá”). Estas actitudes son vistas por el general de los voluntarios como un acto malicioso. Durante la entrevista entonces, las personas entrevistadas desarrollan mecanismos mediante los cuales, a través de ocultar o hacer énfasis en determinada información, buscan hacer efectiva la postulación de la persona enferma, fluctuando las fronteras de posibilidad que tiene esta misma de convertirse en un *huésped*.

A su vez, la inherente heterogeneidad de la situación (ya que la entrevista puede ser realizada por cualquier grupo de voluntarios) produce que estas fronteras se encuentren ancladas al contexto de desarrollo de la entrevista:

Yo hice una [entrevista] con Clara, [una de las enfermeras]. Y claro, yo me sentía súper cómoda, porque ella era la que entrevistaba, y yo de pronto convenía (Julieta, voluntaria del *Hospice San Camilo* 10/10/2014 – entrevista personal).

De este comentario se desprende el hecho de que dependiendo de quiénes la realicen, la entrevista puede desarrollarse de diferentes maneras. Al ser entrevistada por un voluntario del establecimiento en conjunto con una de las enfermeras, la persona que postula a un individuo para ingresar al *Hospice San Camilo* encuentra límites más rígidos a la hora de hacer un manejo de la información de carácter clínica, siendo estos mismos límites más flexibles en el caso de que la entrevista sea realizada por dos voluntarios (y aún más flexibles en el caso de que los voluntarios que realicen la entrevista no manejen el vocabulario o la información provenientes del ámbito médico)¹⁹.

Continuando con las diferentes dimensiones del despliegue de la información en la entrevista, la condición de “terminalidad” de la persona enferma aparece como una portadora de inherente efectividad en la búsqueda de ingreso a la institución. Una de las principales disputas entre voluntarios y entrevistados durante el ingreso se basa en determinar si la enfermedad que posee el ingresante es o no de carácter terminal:

La última entrevista que hice fue con Martina. Y esta mujer no era terminal. No era terminal. Eh, entonces, estaba la esposa [hija de la persona enferma], la mujer que decía: ‘no, porque no es terminal, qué sé yo’. El esposo que decía: ‘sí que es terminal lo de tu mamá’. Y así, él decía que era terminal porque todos somos finitos. Entonces yo también soy terminal, somos todos terminales (Analía, voluntaria del *Hospice San Camilo* 10/10/2014 – entrevista personal).

Ante este comentario, otro de los voluntarios añadió que “el tipo se quería sacar a la suegra de encima”, considerando negativamente las estrategias utilizadas por el esposo de la mujer durante la entrevista para que su suegra finalmente fuera admitida en el *Hospice*. Por otro lado, como una forma de tener conocimiento certero acerca de la situación clínica de la persona enferma, la institución solicita a la persona entrevistada una epicrisis²⁰, documento mediante el cual las enfermeras pueden determinar la condición de terminalidad de la enfermedad de la misma.

Otro de los elementos que aparece como una estrategia desarrollada por los entrevistados en torno al manejo de la información, es el despliegue de un conocimiento médico que los

¹⁹ Ya que sin ser profesionales de la salud, por su experiencia en lo que respecta al cuidado de los enfermos, algunos voluntarios y voluntarias manejan de manera eficiente el conocimiento médico clínico.

²⁰ La epicrisis puede ser definida como “el resumen de la historia clínica del paciente que ha recibido servicios de urgencia con observación o de hospitalización, con los contenidos y características que se definen en el anexo técnico de esta resolución” (fuente: <http://administrativosensalud.blogspot.com.ar/2011/05/epicrisis.html>).

voluntarios, al no ser generalmente profesionales de la salud, no manejan. Esta situación es utilizada por los voluntarios como uno de los argumentos por los cuales deberían ser las enfermeras las que realicen las entrevistas, y no ellos:

Yo opinaba que las entrevistas tienen que hacerlas las enfermeras. Porque ellas saben las patologías. Entonces pueden llegar a decir no por tal y tal cosa, o si es verdad que existe esa palabra (Rosa, voluntaria del *Hospice San Camilo* 10/10/2014 – entrevista personal).

En este enfoque, la autoridad que brinda el conocimiento médico de las enfermeras es catalogada por voluntarios y voluntarias como un capital fundamental en la toma de decisiones sobre el ingreso de personas al *Hospice*. A su vez, este mismo conocimiento aparece manejado por los entrevistados como un recurso más a la hora de lograr que la persona enferma se convierta en un *huésped*, conocimiento que es puesto por los voluntarios constantemente en tela de juicio (como Rosa cuando marca que las enfermeras deben realizar las entrevistas porque pueden determinar si palabras utilizadas por los entrevistados existen o no realmente –“si es verdad que existe esa palabra”).

La sensibilidad

Otro de los componentes a la hora de justificar la poca aptitud de los voluntarios para realizar entrevistas de ingreso, así como la necesidad de que estas sean realizadas por las enfermeras, tiene que ver con la sensibilidad/insensibilidad de la persona que entrevista ante determinadas situaciones. Efectivamente, siendo catalogada la entrevista como un momento de catarsis de la persona, la sensibilidad y las emociones son valores puestos en juego durante su desarrollo. En mi participación en carácter de voluntario, he tenido la oportunidad de presenciar dos casos antitéticos: uno en el cual la comunicación sensible fue el mayor recurso de que el voluntario dispuso para entrevistar al otro, y un caso en el cual la insensibilidad, generalmente asociada al conocimiento médico más “cientificista”, se presentó como el capital más importante en la toma de decisiones.

Varias fueron las oportunidades en las cuales, en conversaciones mantenidas con diversos voluntarios, se hizo énfasis en la necesidad de actuar “*a sangre fría*”²¹ (categoría nativa), aunque lamentándose de la necesidad de tener que mantener esta actitud. Además, este componente de

²¹ Con insensibilidad ante la situación que se presenta.

insensibilidad se les es adjudicado generalmente a las enfermeras, bajo la impronta de que “tienen la piel más gruesa por todo lo que han vivido”²². Sería esta insensibilidad la que les otorgara a las enfermeras un distanciamiento para con la situación de la persona, no estableciendo así un compromiso, y pudiendo tomar objetivamente una decisión, decisión que estará además fuertemente autorizada por el tipo de conocimiento que, al ser profesionales de la salud, manejan. En otros casos, cuando me tocó en primera persona realizar otra entrevista en conjunto con una voluntaria que era concejera, todo el énfasis de la correcta realización de la entrevista cayó del lado de la escucha sensible y la comunicación sincera con la persona, viéndose la insensibilidad o el actuar “a sangre fría” como un recurso negativo.

Dos personas completamente distintas

Varias son también las menciones que hacen los voluntarios a la idea de que se “pisan entre ellos”²³ durante las entrevistas, como una forma de sacar a la luz que cada una de las personas que se encuentra como voluntario o voluntaria en el *Hospice San Camilo*, piensa de manera distinta. Explicado por una de las voluntarias:

Claro, si uno está solo como que le da [decir ciertas cosas]. Pero yo estaba con Ana, y era como que éramos dos personas totalmente distintas. Entonces, era como que nos pisábamos y decíamos [gesto para indicar “cualquier cosa”], las dos tratábamos de ayudar (Sofía, voluntaria del *Hospice San Camilo* 10/10/2014 – entrevista personal).

Otro de los voluntarios me contaba sobre su experiencia durante una entrevista:

Yo les quería hacer firmar [a las personas entrevistadas] a toda costa [...] primero, que no sabían que era terminal. Entonces, la persona que hizo la entrevista conmigo al día siguiente [me dice]: ‘que no, que cómo les vas a hacer querer firmar algo así, que pobre gente que vino a este lugar’. Una tipa que tiene obra social, que está internada en un sanatorio, que tiene dos hijas que pueden cuidarla [hace un gesto como dando a entender que no se encuentra apta para ingresar al *Hospice*] (Néstor, voluntario del *Hospice San Camilo* 10/10/2014 – entrevista personal).

²² La trayectoria profesional en el ámbito de la salud, sumada a todas las situaciones vividas en hospitales y otros establecimientos, aparece como un argumento para esgrimir que las enfermeras pueden lograr la distancia necesaria para decidir objetivamente en cada situación.

²³ Se generan malentendidos por las diferencias de opinión.

La entrevista es entonces una primera instancia de disputa por el sentido de las condiciones de posibilidad de una persona de convertirse en *huésped* de la institución, disputa en la cual no solo entran en tensión los conocimientos que manejan los voluntarios y las personas entrevistadas, sino también las diferencias de opinión entre los voluntarios mismos, generándose, de forma situacional, una valoración positiva o negativa de diferentes recursos dispuestos por los involucrados.

Floriani y Schramm (2010) postulan que el moderno movimiento *hospice* se funda en base a una contraposición al saber biomédico. Sin embargo, a través del análisis etnográfico situacional del *cuidado hospice*, entendiendo el concepto de situación en el registro epistémico que adquirió a partir de los estudios de Glukman (1958) en la tradición de la Escuela de Manchester -esto es, la indicación de que trabajamos siempre con un conjunto de interacciones tempo-espacialmente localizadas-, aparece un desarrollo de mayor complejidad. Diferentes capitales en juego que manejan tanto enfermeras como voluntarios pueden ser vistos como positivos o negativos, fundándose uno de estos capitales –la insensibilidad/objetividad de las enfermeras- justamente sobre la autoridad que produce la legitimidad del saber biomédico.

2.3. La ficha de ingreso

Durante la entrevista realizada a quién/es postula/an a una persona que padece una enfermedad para ingresar al *Hospice San Camilo*, debe llenarse una ficha de ingreso en la cual, además de recabarse algunos datos formales sobre el enfermo y su responsable, se detalla con minuciosidad la situación específica. Durante el desarrollo de la investigación esta ficha fue modificada institucionalmente (aproximadamente a mediados de 2014), y en uno de los objetivos de su modificación se encuentra el intento de eliminar la posibilidad de que una persona enferma entre a la institución desconociendo la “realidad” de la situación, el estado en el cual su enfermedad se encuentra y las características del establecimiento al cual está ingresando.

Dentro de la primera sección de cada una de las fichas, la cual está dedicada a los datos del *huésped* (considerado en la ficha antigua como “la persona” y en la nueva como “*huésped*”, pese a ser la entrevista una instancia anterior a la utilización de alguno de los servicios del *Hospice San Camilo* por parte de la persona enferma), ambas se dedican a recolectar información formal en la cual se incluyen el nombre, apellido, documento, edad, sexo, domicilio, localidad y teléfono

de la persona enferma. Inmediatamente se prosigue con los datos referentes a la enfermedad que posee la persona, incluyéndose en ambas un sector en el cual quién se encuentra realizando la entrevista puede dar todos los detalles sobre la misma que la persona entrevistada quiera que queden documentados. En seguida ambas fichas se centran en la terminalidad de la enfermedad de la persona, uno de los principales factores a la hora de determinar desde la institución si un individuo ingresa o no al *Hospice San Camilo*. En la ficha antigua, luego de especificar el diagnóstico, pudiendo señalar si pertenece a la categoría de “oncológico” u “otro”, la ficha contiene un cuadro que indica “¿Lo sabe?”, dándole la posibilidad a la persona que realiza la entrevista de indicar entre las opciones “Si” y “No”. Debajo la ficha presenta otro cuadro en el cual pregunta “¿Es terminal?”, dando nuevamente las dos posibilidades: afirmativa y negativa. Finalmente, luego de consultar por la terminalidad de la enfermedad la ficha vuelve a cuestionar con otro cuadro que marca “¿Lo sabe?”, y a su lado las dos opciones. Mediante esta consecución de preguntas con la posibilidad de respuestas afirmativas o negativas la ficha abre entonces varias posibilidades de desarrollo de la entrevista. O bien la persona enferma puede no saber de la terminalidad de su enfermedad, si es que esta es terminal, o bien puede inclusive no saber que está enferma o qué es específicamente lo que padece, entendiendo este específicamente como el diagnóstico médico por escrito. Al analizar levemente la segunda ficha puede uno notar cómo toda esta consecución de preguntas fue suprimida, y en su lugar solo aparece la consulta por la condición de terminalidad de la enfermedad, dándole la posibilidad a quien realiza la entrevista de responder afirmativa o negativamente.

Pese al intento de la institución de, a través de los dispositivos institucionales, desarrollar mecanismos que impidan dar lugar a que una persona entre al *Hospice San Camilo* desconociendo la situación en la que se encuentra o las características del lugar al cual está ingresando, la condición de terminalidad de la enfermedad tanto como el hecho de que la persona enferma sepa acerca de esta condición, si es que la posee, son elementos constantes de debate tanto para el establecimiento como para el movimiento *hospice* en su totalidad. Podemos ver que incluso se llega a instancias en que una persona marca la enfermedad de su familiar como terminal mediante una equivalencia con la condición de finitud inherente al ser humano (véase el apartado 2.1. sobre el manejo de la información). Alonso y Menezes (2011), en su análisis sobre cuidados paliativos, marcan la ocultación de la verdad de su condición a la persona enferma como una característica del modelo de muerte moderna, el cual sería equiparable al modelo de

muerte prohibida desarrollado por Ariès (2009). Dentro de los valores asociados al *cuidado hospice*, esta aparece sin embargo como una decisión de los familiares/allegados que es percibida como negativa o respetada por parte de los voluntarios y voluntarias del establecimiento.

2.4. Consideraciones finales

Como últimas palabras podemos decir que nos encontramos en el *Hospice San Camilo* con una heterogeneidad de actores que manejan una cantidad significativa de capitales distintos, los cuales son puestos en juego a la hora de ejercer y demarcar las condiciones de posibilidad del *cuidado hospice* de la manera en que cada voluntario, *huésped*, y/o enfermera cree es la manera más eficiente, o la correcta, de hacerlo. Si bien siempre debe ser tenida en cuenta la relatividad de la situación específica y el entramado de significados que se está desarrollando en ese momento particular, podría hacerse una consideración general acerca de los capitales puestos en juego por cada categoría de actor.

El capital que más caracteriza a los voluntarios y voluntarias de la institución es la sensibilidad y la capacidad de comunicación, tanto así como el saber subordinarse a los deseos del otro, entendiendo a este otro como el *huésped*. En la perspectiva opuesta, pero no de manera absoluta, dentro del conjunto de las enfermeras es valorada la insensibilidad a la hora de tomar determinado tipo de decisiones y la autoridad que genera el saber biomédico que manejan, por la manera en que “la medicina [...] se ha convertido en una de las instituciones más importantes de la modernidad” (Le Breton, 2012:10). Vemos cómo la sensibilidad –escuchar y comprender al otro- y la insensibilidad –actuar a *sangre fría*, tener la *piel más gruesa*- se conjugan de manera tal que, dependiendo de la situación, pueden ser valorados como capitales positivos o negativos (e incluso pueden ser reconocidos por el mismo individuo como un capital negativo que ha tenido que ser usado por lo urgente de la situación).

Dentro del universo de los *huéspedes* y los familiares, a la hora de la postulación de una persona enferma para su ingreso al *Hospice San Camilo*, la sinceridad es valorizada por enfermeras, voluntarios y voluntarias como un capital positivo, en relación a la información médica que estos manejan. En cuanto a la decisión de los familiares de no revelar la gravedad de su situación al *huésped*, puede verse que incluso ésta fue en un momento respetada desde los mecanismos formales de la institución (la ficha de inscripción conteniendo la posibilidad de

preguntarle al entrevistado si la persona enferma sabe de su condición), existiendo mucha disparidad entre diferentes voluntarios y voluntarias en torno a esto.

Finalmente, en relación con los *huéspedes*, el capital más valorizado por voluntarios y enfermeras pasa por la comprensión de la situación en la que se encuentran, la cual es, necesariamente por las políticas de acceso del establecimiento, precaria tanto en materia económica como de salud. Existe una búsqueda por parte de los voluntarios y voluntarias de que los *huéspedes* sean personas agradecidas que no rechacen la ayuda recibida por más ínfima que sea, lo cual nos permite hablar de la relación *huésped/voluntario* inscribiéndose en una “economía de bienes simbólicos” (Wilkis, 2011), esto es, en un intercambio en el cual los bienes utilizados no son únicamente de carácter material, sino que se espera a través del intercambio un determinado tipo de actitud por parte de la persona que recibe un bien (sea este el *cuidado hospice* en general o un determinado tipo de bien material). Esto será retomado en el siguiente capítulo.

En el siguiente capítulo se analizará la forma en que los límites en las condiciones de *huésped* y voluntario fluctúan constantemente, postulándose la relación voluntario/*huésped* sobre la cual se ejerce el *cuidado hospice* como un campo de disputa de sentidos en el cual los individuos buscan hacer prevalecer su visión del mundo por sobre las demás, articulando valores vinculados con el *buen cuidar* del voluntario y el *buen morir* del *huésped*.

CAPÍTULO 3

Los límites en la condición de *huésped* y voluntario

“Soy un todo, un ser integral: sírveme así. No me reduzcas a un número o a una historia clínica, y no te limites a una relación puramente funcional”.

San Camilo de Lelis, *Decálogo de los servidores de los enfermos*.

Una vez determinado el ingreso de una persona enferma a la institución en condición de *huésped*, no por eso se terminan las disputas en torno a las condiciones de su comportamiento. La relación entre voluntarios y *huéspedes* sobre la cual se ejerce el *cuidado hospice* se propone entonces como un campo de disputa del sentido acerca de las ideas implícitas que se encuentran vinculadas a esta categoría: el *buen cuidar* del voluntario, y el *buen morir* del *huésped*. Ejerciendo el *cuidado hospice* los voluntarios no sólo buscan encontrar la manera “más apropiada” de cuidar del otro o la forma digna en la que un *huésped* debe morir (valores que también son constantemente disputados), sino que le transmiten al *huésped* un determinado *deber ser*, un *deber ser* que entra en tensión muchas veces, no sólo con las opiniones de los voluntarios, sino también con la forma en la que los *huéspedes* hacen uso de la institución. Es de suma

importancia ver cómo, a través de esta relación, el *cuidado hospice* deja entrever las ideas implícitas que forman parte de sí, al mismo tiempo que ejerce sobre los *huéspedes* un cierto control que tiene relación con la moralidad²⁴ (el *deber ser*) que se les transmite. No podemos dejar de mencionar igualmente que esta moralidad transmitida tiene una fuerte vinculación con la tradición católica cristiana a la cual la institución pertenece.

3.1. Los límites en la condición de *huésped*

Una de las principales ideas que surge entre los voluntarios a la hora de dedicarse a ejercer el *cuidado hospice* es la de que una persona en las condiciones de un *huésped* (estar transitando la última etapa de una enfermedad terminal) debiera en teoría poder hacer lo que quisiera, debido a su pronta finitud. Son muchos inclusive los casos en que son aceptadas por la institución conductas de los *huéspedes* que van directamente en contra (en sentido biológico) de su estado de salud (esto es, de su prescripción médica), como por ejemplo fumar padeciendo algún tipo de enfermedad pulmonar (siempre y cuando no se moleste a otros *huéspedes*). Sin embargo, muchas veces determinadas conductas desarrolladas por los *huéspedes* no son bien vistas al interior del *Hospice*, llegando al extremo de ser reprimidas. Dependiendo del voluntario en turno, o de las características particulares de la conducta, tanto la permisividad como la justificación de la misma (ya sea en el sentido de *dejar hacer* o *no dejar hacer* determinadas cosas a los *huéspedes*) varían, variando también la condición de *huésped*, y con ella la relación entre *huésped* y voluntario (y por tanto, la forma en la que se ejercer el *cuidado hospice*). ¿Qué puede, debe, necesita realizar un *huésped* al interior de la institución? ¿Cuáles son las justificaciones esgrimidas por los voluntarios para permitirle/negarle a un *huésped* determinada actividad/conducta?

Durante mi trabajo de campo, se dio una situación en la cual uno de los *huéspedes*, cuya enfermedad prescribía la utilización de marihuana en forma medicinal, solicitó a uno de los voluntarios si podía conseguirle la droga. El voluntario informó a su facilitador de la situación, a lo cual este le respondió: “yo por mí le daría, el tema es que estamos en una institución religiosa”. Luego de elevar la petición a una de las autoridades de la institución, finalmente fue denegada.

²⁴ La moral será entendida a partir de los análisis de Taylor sobre la construcción de la identidad moderna, esto es, como “nuestras nociones y reacciones a temas como la justicia y el respeto a la vida ajena, el bienestar y la dignidad, [...] nuestro sentido de lo que subyace en nuestra propia dignidad o las cuestiones que giran en torno a lo que hace que nuestras vidas sean significativas y satisfactorias” (Taylor, 2006:20).

La justificación acerca de la prohibición del consumo de marihuana no tiene entonces relación directa con la condición propia del *huésped*, ya que si existiera una relación mecánica entre “estar a punto de morir” y “poder hacer lo que a uno le haga feliz” (relación que se da dentro de un marco de entendimiento propio de la institución), el consumo que el *huésped* ostenta se encontraría perfectamente permitido. Esto sin embargo no sucede. La justificación pasa entonces por la pertenencia tanto de la institución misma como de sus autoridades a una tradición religiosa determinada cuya posición en el debate en torno al consumo de marihuana es la negativa. ¿Por qué un *huésped* con una enfermedad pulmonar puede fumar cigarrillos y un *huésped* cuya enfermedad prescribe la utilización de marihuana medicinal no puede ostentar este consumo? Esto es así porque el *cuidado hospice* se encuentra enmarcado en una institución que construye una idea de lo que implica un *buen cuidar* y un *buen morir* a partir de una tradición religiosa determinada, tradición que las autoridades de la misma representan de una forma más estricta. Por parte del grupo heterogéneo de voluntarios de que la institución dispone, en cambio, esta idea se construye a partir de otros entramados de los que forman parte, entrando en tensión la idea de cómo debe pasar una persona los últimos momentos de su vida (poder hacer lo que la haga feliz/circunscribir su comportamiento a determinadas prohibiciones que no comparte).

De este análisis se puede ver la forma en que se conjugan diferentes ideas del *buen cuidar* y del *buen morir* (ambas condensadas en la categoría de *cuidado hospice*) al desarrollarse las relaciones entre los diferentes actores del establecimiento. Mientras que los directivos y autoridades representan de manera más rígida tanto la filosofía del movimiento *hospice* como la tradición religiosa de la cual este forma parte –lo cual no implica que puedan apartarse de éstas-, los voluntarios y voluntarias, portadores de ideas heterogéneas acerca de cómo una persona debe ser cuidada en el final de su vida, funcionan como negociadores de las peticiones de los *huéspedes*, actores que también comprenden su situación de diversas maneras.

Un cuidado, una forma de ser

Otra situación de tensión dentro del *Hospice*, en la cual tuve la oportunidad de participar en primera persona, se generó en el momento en el cual uno de los *huéspedes* pidió a los voluntarios si, con dinero de él, podían comprarle helado. Ante la afirmativa, el *huésped* pudo merendar, con ayuda de mi parte, lo que había comprado. Una semana después de este suceso, se me llamó la atención acerca de lo que había sucedido, comentándoseme que “el tema del helado lo charlara

con mi facilitador/a”. Ese mismo día, al ingresar en la cocina de voluntarios, pude leer en la pizarra general que el *huésped* al cual le había brindado la merienda era diabético, y que se debía consultar con las enfermeras la cuestión del helado, así como también se indicaba que los *huéspedes* en el *Hospice* debían “compartir sus cosas”. Inmediatamente debajo de esto, la pizarra decía: “NO comprarle más helado”.

Sobre este punto es interesante ver de qué manera los voluntarios, *huéspedes* y autoridades del *Hospice* justifican (y así negocian) lo que un *huésped* puede/debe o no puede/no debe hacer. En este caso la justificación es de dos índoles distintas: la primera es de índole médica, el *huésped* no puede consumir helado por el hecho de que es diabético (idea que también entra en tensión con lo discutido en el apartado anterior). La segunda es de índole moral, y sobre la cual este apartado se desarrolla. El texto en la pizarra esgrimía literalmente la siguiente frase: “TB [también] RECORDAR QUE EN EL *HOSPICE* LOS *HUÉSPEDES* DEBEN COMPARTIR SUS COSAS”²⁵. Es justamente a través del *cuidado hospice* cómo los voluntarios les transmiten a los *huéspedes* una cierta moralidad, que por lo general se encuentra relacionada con la tradición religiosa de la cual la institución forma parte, pero que puede ser construida y transmitida diferencialmente por cada voluntario del establecimiento. Esta moralidad inclusive, muchas veces entra en tensión con la idea que el mismo *huésped* tiene de cómo debe/merece pasar los últimos momentos de su vida. Tal como lo mencionara Alonso (2009) para el caso de los cuidados paliativos, el *cuidado hospice* contiene un carácter normativo respecto de las actitudes esperables de los *huéspedes* en el final de la vida. La mediación/negociación entre las diferentes tradiciones (la del *huésped*, la del grupo de voluntarios y la de la institución –representada por los directivos) se desarrolla a través del grupo particular de voluntarios, voluntarias y enfermeras que en un momento determinado cuidan de un *huésped* determinado, fluctuándose los límites de la condición de *huésped* por medio de las características particulares de la relación que mantienen con él quienes lo asisten.

3.2. Los límites en la condición de voluntario

Pese a la existencia de dispositivos institucionales que trazan de una manera formal los ejes que definen el *cuidado hospice*, la puesta en práctica del mismo en la relación entre un/varios voluntario/s y un/varios *huésped/es* genera el desplazamiento y la tensión constante de los límites

²⁵ El subrayado pertenece al comunicado en cuestión, así como también el uso de mayúsculas.

de este particular cuidado, tanto como de los límites de toda actividad que un voluntario puede/debe realizar al interior de la institución. En este apartado se buscará entonces analizar las principales características formales sobre las cuales se funda el *cuidado hospice* y la puesta en práctica de estas características por parte de los voluntarios del establecimiento.

Antes que esto, es importante destacar que la relación particular que un voluntario establece con un *huésped* determinado, a través de situaciones específicas, puede re-configurar los límites de las actividades que un voluntario se encuentra dispuesto a realizar, modificando así la forma en que este desarrollará el *cuidado hospice* que la institución brinda. El caso de Hugo es un ejemplo excepcional: voluntario del *Hospice San Camilo* desde varios años, necesité de su ayuda en una ocasión en la cual varios *huéspedes* necesitaban de ser asistidos para poder tomar su merienda (y los demás voluntarios se encontraban ocupados en otras actividades). Ante mi petición, su respuesta fue: “No, yo no sé dar de comer”. Posteriormente a la respuesta seguí buscando quién pudiera ayudarme con la tarea. Inmediatamente Hugo se acercó a explicarme con más detenimiento por qué me había dicho aquella frase:

Hugo: No es fácil dar de comer.

Yo: No, no es fácil dar de comer.

Hugo: ¿Sabés qué pasa? Una vez uno estaba comiendo. Y bueno, le seguí dando y de golpe [hace gestos y onomatopeyas indicando que la persona vomitó]. De ahí nunca más. (Hugo, voluntario del *Hospice San Camilo* 21/11/2014).

El *trauma* que le generó a Hugo haber pasado por una situación específica con un *huésped* determinado modificó entonces los límites de las actividades que este está dispuesto a realizar, modificándose también las herramientas con las que cuenta a la hora de ejercer el *cuidado hospice* (en el cual alimentar a aquel que no puede hacerlo por sí mismo aparece como una parte angular). En otra ocasión una voluntaria contestó una llamada que le fue difícil de manejar:

[Hoy] Sofía atendió una llamada que no supo manejar por el carácter de la misma. Quien llamaba era un médico que pedía hablar con las enfermeras de la institución. La llamada fue bastante confusa y Sofía me hizo saber de manera explícita lo nerviosa que se estaba poniendo por no saber manejar la situación, inclusive me pidió que la ayudara (nota de campo 21/11/2014).

No era la primera vez que esta voluntaria me señalaba las dificultades que tenía para manejar la tarea de responder los llamados, por miedo a “no saber qué decir”. Analizando ambos ejemplos partir de los estudios de Giraud (2013) acerca del compromiso, podemos ver cómo los niveles del mismo, a causa de experiencias personales dentro de la institución, fluctúan constantemente, reconfigurándose de manera continua los límites de las actividades que un voluntario o voluntaria está dispuesto a realizar (Giraud, 2013). Por supuesto que existe desde la institución una cierta flexibilidad respecto de las actividades que deben realizar los voluntarios y voluntarias, flexibilidad que justamente permite esta fluctuación en los límites de las tareas que cada individuo realiza. Siendo conscientes tanto directivos del establecimiento como voluntarios y voluntarias de larga experiencia en el *hospice* del carácter *incomodante* o *impresionante*²⁶ de algunas de las labores vinculadas al *cuidado hospice*, la experiencia de ser voluntario o voluntaria se transmite a los nuevos ingresantes en base a una ideología de reconocer uno mismo, a través de la experiencia del cuidado, sus propios límites. A partir de este reconocimiento aparece entonces la posibilidad de superar estos límites, o bien solo ser consciente de ellos.

Comunicación

“Usted puede hablar de cuestiones difíciles” se titula el capítulo cuatro de uno de los numerosos libros que los voluntarios utilizan para formarse y reflexionar acerca del cuidado que brindan a las personas enfermas²⁷. Debajo del título, una frase del Apóstol Santiago: “Sé rápido para escuchar y lento para hablar”. Efectivamente, uno de los componentes más valorados desde la formalidad de los manuales en cuanto al cuidado de los enfermos es la habilidad de saber escuchar y conversar con los pacientes.

Dentro del *Hospice San Camilo* la habilidad de comunicación aparece como un elemento que busca “poner bajo control la incertidumbre y el desborde que produce la situación” (Alonso, 2011), encontrándose vinculada a cuestiones relativas a la intimidad del *huésped* y a la sensibilidad del voluntario. Como ejemplos de las tensiones que se encuentran en torno al tema,

²⁶ Ambas palabras son puestas en cursiva para resaltar el carácter relativo de ambos términos, ya que el hecho de que nos sea incómodo o impresionante el trato con una persona enferma o muerte tiene relación con la forma en que las sociedades occidentales interpretan y experimentan la enfermedad y la muerte. Dicho de otra forma, las actividades que realiza un voluntario o voluntaria al cuidar un *huésped* no son ni incomodantes ni impresionantes en sí mismas.

²⁷ El capítulo mencionado pertenece al libro “Juegos de Herramientas para el Cuidado Paliativo” escrito por la Doctora Vicky Lavy, el Doctor Charlie Bond, y la enfermera Ruth Wooldridge, y publicado en 2008 por la fundación “*Help the hospices*” (ayuda a los hospices). El libro está planteado con el objetivo de “mejorar el cuidado desde la raíz en sectores limitados en recursos” (Lavy, Bond, y Wooldridge, 2008).

también entrarán en consideración las llamadas telefónicas que se realizan a personas enfermas que cuentan con el seguimiento constante de la institución, pero que no se encuentran internadas en la Casa de la Esperanza.

Para la segunda mitad del año 2014, tras algunas reuniones de voluntarios y de facilitadores, se instauraron en el *Hospice San Camilo* diversas reglamentaciones. Una de ellas insistía en que cada turno debía realizar obligatoriamente dos llamados a las personas que se encontraban en la carpeta de seguimiento (potenciales *huéspedes* que aún no se encuentran –por diversas cuestiones- internados en la Casa de la Esperanza). Otra fue la instauración de una caja con nueve compartimentos (la cantidad máxima de *huéspedes* que pueden internarse en la institución a la vez –debido a cuestiones de infraestructura-) que contendría en cada uno de ellos una carpeta en blanco con el nombre de cada *huésped* (desde ahora será llamada “la caja”). Cada turno debería entonces utilizar esta carpeta para escribir mínimo dos renglones acerca de lo que cada *huésped* realizó durante la duración de su turno.

En el primer caso mencionado se dio la particularidad de que la comunicación constante con las personas que se encontraban en la carpeta de seguimiento (ya que dos llamados por turno, existiendo tres turnos por día, darían un total de seis llamados por día, conteniendo la carpeta de seguimiento aproximadamente veinte personas), fue considerada negativa por algunos de los voluntarios de la institución. Se aludía a cuestiones tales como que “no se puede llamar en una misma semana dos veces a la misma persona”, lo que llevaba a que, en la práctica, los llamados terminaran por no realizarse, en la búsqueda de mantener un equilibrio entre la comunicación constante y el abandono afectivo de la persona enferma.

El segundo caso requiere de un análisis más complejo. Ya mencionada la instauración de “la caja”, y antes siquiera de ejecutarse concretamente, se abrió un amplio debate entre los diferentes grupos de voluntarios:

[La] implementación de la caja de los nueve [compartimentos] en el *Hospice* trajo varios debates en los cuales participé [...]. Uno de los ejes principales de la discusión fue la intimidad del *huésped*. Joana argumentó que al implementar este mecanismo uno se encontraría revelando información de la vida del *huésped* que este tal vez no quisiera compartir con los demás voluntarios, ya que la relación entre un voluntario específico y un *huésped* específico es algo forjado situacionalmente, y no es una relación general que un voluntario mantiene con todos los *huéspedes* de la institución [...]. [Otra discusión] fue que

al estar obligados a escribir un renglón sobre la situación de cada *huésped* [...] los voluntarios se encontrarían tal vez inconscientemente persuadidos a forzar una relación empática con cada *huésped*, relación cuya empatía al parecer dependería mucho más de la disposición del *huésped* que de la del voluntario (nota de campo 3/10/2014).

Este debate no sólo pone en tensión los límites del *cuidado hospice* y de las actividades de los voluntarios, sino también varios de los sentidos comunes que giran en torno al cuidado de una persona enferma, tales como la necesidad constante de compañía o conversación, o el hecho de querer actuar rápido frente a una vida que se terminará en breve (cuestión analizada en el apartado próximo). El hecho más disruptivo acerca de la instauración de “la caja” era la obligatoriedad de que cada turno escribiera mínimo dos renglones acerca de la situación de cada *huésped* en su turno, hubiera pasado algo importante con él o no. Las negativas más importantes a este proyecto giraban en torno a la idea de que era impráctico escribir, en el caso de que el *huésped* hubiese dormido toda la mañana/tarde/noche, “el *huésped* durmió toda la mañana/tarde/noche”. Lo que logra entonces la obligatoriedad de la escritura es forzar los vínculos entre los voluntarios y los *huéspedes*, llevando a la situación de que los voluntarios busquen relacionarse “artificialmente” con los mismos por el simple hecho de que deben escribir algo en la carpeta que lleva su nombre. En los fundamentos de quienes presentan esta negativa, se encontraba la idea de que la relación sobre la cual se funda el *cuidado hospice* debe darse de una manera natural, siempre que el *huésped* así lo desee, y estableciendo este mismo los límites de la relación.

Otro de los argumentos en contra a este proyecto sacaba a la luz un importante componente del *cuidado hospice*: la intimidad del *huésped*. Como puede verse en la nota de campo se aludió a que un voluntario no puede escribir en una carpeta que después van a leer toda una conversación que surgió con un *huésped* específico en una situación particular. Pensar, como sostiene el análisis de Floriani (2013), en el moderno *movimiento hospice* como construido en contraposición al proceso de medicalización de la muerte generado por la individualización de las personas en la construcción de la modernidad, nos llevaría a concluir que éste se funda sobre la base de un acompañamiento constante de la persona enferma. La puesta en práctica del *cuidado hospice*, en cambio, nos muestra cómo la intimidad y los límites de la individualidad del *huésped* son puestos en tensión de manera diferenciada por el grupo heterogéneo de voluntarios que forma parte del *Hospice San Camilo*. Así, dependiendo de quién conforme la relación sobre la cual se

basa el *cuidado hospice*, una conversación emotiva con el *huésped* puede ser propiedad absoluta de este mismo, o ser revelada a los demás voluntarios. Lo interesante es que ambas decisiones son justificadas como formas más eficientes de realizar el *cuidado hospice*: el primer caso refiriéndose a la intimidad para con el *huésped*, que no debe ser afectada, y en el segundo haciéndose mención al hecho de que a través del conocimiento de cualquier voluntario de la situación emocional de cada *huésped*, se puede ejercer un cuidado emocional más eficiente.

3.3. El *cuidado hospice* como afecto equitativo

A la hora de ejercer el *cuidado hospice*, es visto como otro capital positivo en un voluntario (además de los analizados en el capítulo 2) el hecho de tener la habilidad de comprender la situación específica de la relación que establece con cada *huésped* de la Casa de la Esperanza. Sin embargo, me fue marcado en varias ocasiones cómo, sea por características propias del *huésped* o por su tiempo de estadía en el *Hospice San Camilo*, algunos voluntarios establecen una relación más empática con un *huésped* que con otro, concentrándose más en él (entendiendo esto como la realización de actividades específicas para con el *huésped* que satisfagan necesidades que en primera instancia no se encontrarían formando parte del *cuidado hospice* –por lo menos como es definido desde la formalidad de la institución).

En un caso ejemplar que me llega como anécdota contada por una voluntaria del *Hospice San Camilo* un *huésped* que padecía hipertensión gustaba de comer la tradicional “picada”. Ante esta petición, cada uno de los voluntarios del turno ayudaba con una parte para conformar lo que sería el almuerzo del *huésped*. Finalmente, dicho por la propia voluntaria, “la picada se institucionalizó”²⁸ (en alusión a que se realizaba cada semana sin falta). Pese a esgrimirse desde el establecimiento una justificación de índole médica a la hora de tener que protestar en contra de esta actividad (ya que el *huésped* padecía hipertensión), la voluntaria marcó la hipocresía de la justificación, y admitió que la negativa “venía por otro lado”. Efectivamente, la institución misma tiene como implícita la idea de que cada *huésped* debe recibir la misma cuota de atención que cualquier otro. Al no poderse justificar la protesta en contra de esta actividad como un “sobrecariño” o una “sobre-atención” en la relación construida en torno a este *huésped* (debido a la moral afectiva sobre la cual se basa el *cuidado hospice*), la justificación se vuelve de índole

²⁸ Aquí la voluntaria utiliza el concepto de institucionalización para hacer referencia al hecho de que la actividad se realizaba de manera periódica sin falta, no con el objetivo de señalar que la institución incorporó la práctica como parte de sus dispositivos formales de atención a los *huéspedes*.

médica, aun cuando entra en tensión con los límites de las actividades que un *huésped* puede realizar al interior de la Casa de la Esperanza (ya que en algunos casos, actuar en contra de la salud propia está permitido). Existe por tanto una relatividad de las normas de la institución y de la forma en que quienes participan de ella ponen en funcionamiento dichas normas.

El caso mencionado sobre el *huésped* que gustaba de consumir helado pese a su condición de diabético puede analizarse de manera similar. El hecho de que este utilizara su dinero para comprar, además de su cuarto kilo de helado, medio kilo de helado para compartir entre los *huéspedes* que pueden consumirlo, le permitió seguir desarrollando esta actividad, aunque su condición objetiva de ser diabético no se viera modificada. No es la situación médica del *huésped* la que de una manera mecánica determina las actividades que este puede o no realizar, sino que el límite se encuentra construido en torno a la base de la lógica sobre la cual se encuentra inserta la institución, y en torno también a la relación específica que un *huésped* determinado pueda tener con un, o un grupo de, voluntarios y voluntarias determinados.

3.4. Consideraciones finales

Podemos ver que tanto la condición de voluntario como la de *huésped* (y por tanto las propias características del *cuidado hospice*) se componen de límites que se encuentra en constante fluctuación, dependiendo estos de las características de la relación que se establezca entre el voluntario y el *huésped*, de las características personales del voluntario o voluntaria y el *huésped* y de las características propias de la institución –representadas en gran medida por los directivos del establecimiento–, tales como la tradición religiosa en la cual se inscribe y la tradición médico hegemónica de la cual se aleja.

En el caso de la condición de *huésped*, en muchas oportunidades el comportamiento que la institución propone que deben tener entra en tensión con su propia concepción de cómo deben pasar los últimos momentos de su vida, justificándose esta moralidad justamente a través de un conocimiento médico que, como se vio anteriormente, para algunos estudios (Floriani, 2013; Floriani y Schramm, 2010) forma parte de la antítesis de lo que compondría la filosofía del moderno movimiento *hospice*. Por otro lado, en cuanto a la condición de voluntario, a diferencia de un sentido común que puede otorgarle a la categoría de voluntario la característica de aceptar realizar cualquier tipo de actividad siempre y cuando sea en ayuda de otros (no olvidemos que la palabra voluntario proviene de “tener voluntad”), existe, a causa generalmente de experiencias

personales dentro de la institución, una fluctuación constante de los niveles de compromiso, reconfigurándose continuamente los límites de las actividades que un voluntario o una voluntaria están dispuestos a realizar. Como fue mencionado, esta fluctuación se da además por una flexibilidad por parte de la institución en cuanto a las tareas que un voluntario o voluntaria debe o no debe realizar.

En cuanto a la relación propiamente dicha sobre la cual se funda el *cuidado hospice*, esta aparece al interior de la institución como una “economía de bienes simbólicos” (Wilkie, 2008), esto es, como un intercambio que no se basa únicamente en bienes materiales, en el cual tanto el voluntario o voluntaria como el *huésped* tienen formado un ideal de cómo debe comportarse el otro (extendiéndose también a cómo debe comportarse la familia del *huésped* durante todo el proceso). La comunicación aparece así como un elemento necesario, a la vez que son valoradas la sensibilidad de escucha y la paciencia tenida por los voluntarios. En el caso de los *huéspedes*, el ser agradecido por el cuidado que están recibiendo y el tener consciencia de las diferentes situaciones que son vividas dentro de la institución, así como el entender que uno no es la única persona cuidada dentro de la misma, aparecen como actitudes valoradas positivamente por la totalidad de los voluntarios del *Hospice San Camilo*. Este ideal de cómo debe comportarse el otro al recibir un determinado tipo de bien (sea el *cuidado hospice* íntegramente o algún bien particular como comida o alguna atención particular) forma parte a su vez del conjunto de bienes producto del intercambio, es un bien simbólico a través del cual el voluntario espera ser retribuido por sus servicios.

A su vez, dentro de esta relación, el *buen morir* y el *buen cuidar* no aparecen como ideales en los cuales la muerte es elegida y producida por el sujeto que está muriendo, sino que forman parte de un proceso más complejo en el cual los límites de cada categoría (*huésped*, voluntario, *buen cuidar*, *buen morir*), y por ende, los límites del *cuidado hospice*, son constantemente redimensionados. En esta línea, el *cuidado hospice* como categoría puede ser equiparado al concepto de símbolo ritual desarrollado por Turner (1974), debido a su característica multívoca y a su capacidad de condensar ideas y pensamientos en principio contradictorios.

En el siguiente capítulo se hará un análisis en profundidad de la relación *huésped/voluntario* sobre la cual se funda el *cuidado hospice*, focalizando sobre cuestiones relativas al uso, puesta en juego, del cuerpo, y a las diferentes formas en que voluntarios y *huéspedes* experimentan el tiempo y el espacio al interior de la institución.

CAPÍTULO 4

Tiempo, espacio, y cuerpo. El *cuidado hospice* en la relación entre *huéspedes* y voluntarios

“El cuerpo extraño se transforma en cuerpo extranjero, opaco, sin diferencia. La imposibilidad de identificarse con él (a causa de la enfermedad, del desorden de los gestos, de la vejez, de la “fealdad”, del origen cultural religioso o diferente, etc.) es la fuente de todos los prejuicios de una persona”

David Le Breton, *Antropología del cuerpo y modernidad*.

Algunos de los principales ejes del *cuidado hospice* en cuanto a la relación que se establece entre el voluntario y el *huésped* tienen que ver con la subordinación de los deseos del voluntario frente a los del *huésped*, y la comprensión sensible de la situación de los mismos *huéspedes*. Dentro de esta comprensión sensible se encuentran cuestiones relativas a la experiencia que hacen del tiempo y del espacio los *huéspedes*, experiencia que los voluntarios deben comprender y a la cual deben subordinarse, con el fin de ejercer correctamente el *cuidado hospice*. Agregado a esto, el cuerpo aparece como un componente fundamental del *cuidado hospice* en la relación

entre *huéspedes* y voluntarios. Como desarrollaremos a continuación, al ser reducidos por un modelo biomédico a un diagnóstico o a un cuerpo sin identidad (Le Breton, 2012), el *cuidado hospice* aparece como un mecanismo mediante el cual los cuerpos son puestos en juego, buscándose desde la institución la restitución de la identidad perdida de los *huéspedes*, actuándose sobre, o siendo uno mismo, el *cuerpo perdido* del otro enfermo.

4.1. El tiempo de los *huéspedes*

Durante el trabajo de campo se mencionó varias veces la existencia de un “tiempo de los *huéspedes*”, tiempo que debe ser comprendido y respetado por cada voluntario con el fin de brindar un cuidado eficiente a la persona enferma. Al relacionarse voluntarios y *huéspedes*, en algunos casos, pareciera plantearse como un conflicto el desfase entre las velocidades y las formas de experimentar el tiempo en uno y en otro.

Al analizar la forma en que la tribu nuer de África organizaba el tiempo y el espacio Evans-Pritchard (1977) desarrolló la idea de la existencia de experiencias culturales del tiempo y el espacio que se encontrarían ancladas a contextos socio-históricos determinados. Lejos de la eficiencia del tiempo autónomo de las actividades humanas característico de las sociedades modernas, en esta tribu africana la vida ecológica y la vivencia del tiempo se encuentran mediadas por las actividades a través de las cuales los individuos organizan y reproducen sus vidas. El tiempo aparece bajo la visión de este autor como una construcción social no universal.

Dentro de la institución analizada pude notar que el contraste generado en la relación entre estas formas específicas de experimentar el tiempo y el espacio de los voluntarios y de los *huéspedes* saca a la luz el desfase existente entre estas dos “temporalidades”²⁹. Cabe destacar aquí dos cuestiones: la primera es que lejos de encontrarse subordinado a su condición de padecer una enfermedad terminal, el tiempo de los *huéspedes* aparece como “lento” y “silencioso” –lo cual se relaciona con el hecho de que las enfermedades que padecen la mayoría de los *huéspedes* les generan un debilitamiento que los vuelve incapaces de realizar movimientos rápidos. La segunda cuestión a remarcar es cómo la lejanía del individuo respecto de los objetos que le permiten construir una concepción autónoma del tiempo (cualquier objeto que disponga de un reloj, tan presente en el cotidiano de las personas) genera que este modifique las condiciones bajo las cuales organiza su cotidianeidad.

²⁹ Entendida la temporalidad como la forma subjetiva de experimentar y organizar el tiempo.

En las múltiples oportunidades en las cuales se hizo mención al “tiempo de los *huéspedes*” el eje de la conversación giraba en torno a la idea de que el voluntario debía “cambiar la cabeza” con la que viene del exterior y “ponerse otra cabeza” al ingresar a la institución. Esta “otra cabeza” generalmente es señalada como un tiempo más suave, despojado de la velocidad que le imprimen los individuos a su cotidianeidad occidental. Incluso es relacionada con el silencio. Tomando las indicaciones de un voluntario de la institución, a la habitación del *huésped* muchas veces hay que “entrar descalzos y en puntas de pie”. En una reunión en particular un voluntario comentó una anécdota en la cual un *huésped* le marcó a otro voluntario la velocidad con la que estaba cuidándolo, bajo la pregunta “¿por qué tan rápido?”. Es conocida la forma en que el sentido común asocia la idea de la terminalidad terapéutica (o tener pocos días de vida y ser consciente de ello) con una necesidad de concluir apresuradamente con los cabos sueltos de la vida. Esto puede verse inclusive en varios juegos hipotéticos de la índole de “¿qué harías si te quedaran x días de vida?”. Sin embargo, al relacionarse *huéspedes* y voluntarios a través del *cuidado hospice* se genera un contraste de temporalidades en el cual el que “va rápido” es el voluntario, quien debe despojarse de la velocidad de la vida occidental y subordinarse a los tiempos “más lentos” de los *huéspedes* con el fin de cuidar de ellos de la mejor manera.

En cuanto a la organización del tiempo, tal como indicara Evans-Pritchard para los nuer, los *huéspedes*, en ocasiones, utilizan como anclaje temporal las actividades sobre las cuales se basa su cotidianeidad. Una diferencia sin embargo es que las actividades que utilizan como anclaje temporal son por lo general realizadas *para* ellos y no *por* ellos, como en el caso estudiado de la tribu africana. La institución misma, a través de actividades tales como las diferentes comidas del día (desayuno, almuerzo, merienda y cena) o la toma de medicamentos a determinados horarios, le otorga a los *huéspedes* una manera de organizar su cotidianeidad en el tiempo, y poder así identificar con mayor o menor certeza el momento del día en el cual se encuentran. En varias ocasiones diferentes *huéspedes* al recibir la merienda (comida del día que más he servido en la institución) señalaron cómo a partir de esta actividad eran conscientes de que se encontraban en algún momento temprano de la tarde. Estas conjugaciones solapadas de diferentes temporalidades muestran finalmente cómo el tiempo no es ni objetivamente abstracto (por encima y autónomo con relación a todos los individuos) ni subjetivamente total (cada individuo configurando el tiempo a su manera).

4.2. Un espacio individualizado

En cuanto al espacio es notorio cómo, tanto desde el discurso como desde la materialidad, la institución se construye en contraposición a la tradición médica hegemónica. En efecto, además de restituirle a la persona enferma el sentido de un cuerpo que la modernidad llevó a la condición de “resto” u “obstáculo” (véase el apartado 4.3, la cuestión del cuerpo) a través de diferentes actividades, el espacio funciona dentro del *Hospice San Camilo* como un mecanismo de restitución de la identidad de la persona, identidad que se pierde frente a una concepción médica hegemónica de la enfermedad en la cual se despersonaliza la relación entre el médico y el paciente (Le Breton, 2012). Inclusive, tomando los mecanismos simbólicos discursivos mediante los cuales la institución se aleja del modelo médico hegemónico (aunque no sean parte central del trabajo ni objetivo del capítulo), la palabra *paciente* es desechada en la generalidad del *movimiento hospice* debido a llevar consigo una connotación en la cual la persona enferma es pasiva a todos los tratamientos médicos técnicos y decisiones profesionales que se tomen sobre su cuerpo y su situación. En el *movimiento hospice* en cambio, es valorada la voluntad del *huésped* por sobre la decisión profesional.

George Simmel resumiría en una frase la idea de que “[e]l espacio es una forma que en sí misma no produce efecto alguno” (Simmel, 1986), siendo la acción recíproca de los individuos la que transforma el espacio *vacío* en *algo*. Efectivamente, dentro de las habitaciones (la mayoría compartidas) de cada *huésped* se encuentra un objeto que es remarcado por voluntarios y enfermeras frente a cada nuevo ingreso: un cartel con el nombre del nuevo *huésped*. Además de esto, aquel que ocupe ese lugar tendrá la potestad para llenarlo con sus pertenencias e incluso decorarlo si así lo desea. Esta “individualización del espacio” (Simmel, 1986) busca, como muchas otras prácticas dentro del *Hospice San Camilo* (véase el apartado 4.3, restaurar el sentido del cuerpo), personalizar la relación entre el *huésped* y la institución, hacer que este sienta que está en “una casa” y no en un hospital, devolverle la identidad a aquel que el modelo médico hegemónico trata como a un cuerpo, “dejando de lado al sujeto y a su historia, a su medio social, su relación con el deseo, con la angustia, con la muerte, con el sentido de la enfermedad, para considerar solamente al ‘mecanismo corporal’” (Le Breton, 2012:179). Esta individualización del espacio se lleva a cabo aun cuando va en contra de una lógica técnico-administrativa de organización institucional, desarrollándose diferentes situaciones de desorganización en el establecimiento que muchas veces desembocan en errores y equívocos.

Un espacio interpretado

Desde el enfoque de los *huéspedes*, la internación dentro del *Hospice San Camilo* es por lo general interpretado en una lógica adentro/afuera, en la cual el afuera está relacionado con la sociedad en su totalidad, mientras el adentro corresponde específicamente al espacio físico de la Casa de la Esperanza.

Un *huésped* me comentaba una vez lo mucho que quería al *Hospice*, porque para él este lugar era una casa. “Acá adentro –me comentaba-, acá adentro se juntó de casualidad toda la gente buena. Y hacen todo despacito, y nadie se pelea con nadie. Esto es un hogar para mí”. En esta lógica de interpretación la Casa de la Esperanza aparece como un *adentro* que se encuentra vinculado con la bondad y la lentitud. Por otro lado, la sociedad, interpretada como un *afuera*, es vinculada por lo general a la maldad y la rapidez. Los *huéspedes* igualmente explican esta conjunción en un mismo lugar de personas bondadosas (los voluntarios) como una “casualidad”. Dentro de esta lógica también, el *huésped* vincula este componente de bondad con la idea de la Casa de la Esperanza como un hogar, interpretación que es retroalimentada por la búsqueda de la institución de proponerse como una *casa*, alejándose así de la forma edilicia del hospital moderno, cuya tradición médica, al menos desde lo discursivo, no comparte.

Desde lo normativo, por otro lado, la Casa de la Esperanza posee una definición concreta y explícita de cada espacio, pudiéndose ver en cada puerta un cartel informativo acerca del carácter funcional de la habitación (alacena, sala de voluntarios, cocina, baño de *huéspedes*). Esta información sin embargo, busca también marcar cuáles son los límites espaciales de las diferentes categorías de actores que se encuentran en la institución. Por lo general, tanto voluntarios y voluntarias como enfermeras pueden circular por la Casa de la Esperanza con total libertad y sin previo permiso, salvo por aquellos sectores destinados al personal de administración. Tanto los *huéspedes* como quienes vienen a visitarlos, tienen, por otro lado, espacios restringidos al interior del establecimiento. Como *huésped*, uno no tiene permitido ingresar, además de al sector de administración, a la cocina de voluntarios, a la sala de voluntarios, a la alacena, o al sector de enfermería. Lo mismo aplica si uno llega para visitar a un *huésped*. Inclusive puede verse un cartel colocado por directivos de la institución en la puerta de la cocina de voluntarios que versa: “En la cocina sólo pueden ingresar voluntarios y/o enfermeras”.

Por un lado puede notarse cómo la misma categoría que la institución en particular y la tradición del movimiento *hospice* en general usan para referirse a la persona enferma, *huésped*, reviste un carácter de pasaje transitorio por la Casa de la Esperanza, lo que deriva en la restricción de ciertos espacios permitidos para las categorías de actores más “estables” de la institución, como voluntarios, enfermeras, y/o administrativos. Existe un desarrollo de lo que Ludueña (2006) llama una “topología de accesibilidad espacial”, o dicho de otra forma, la accesibilidad a ciertos espacios de la institución se encuentra íntimamente ligada a la relación que cada individuo establece con la misma (y por tanto, a la categoría que cada uno porta –voluntario o voluntaria, *huésped*, enfermera, administrativo). Por otro lado, puede verse cómo la estructura de la distribución de las diferentes categorías dentro de la institución se retraduce en el espacio físico. Parafraseando a Bourdieu (2002), la posición de un agente en el espacio social se expresa en los lugares por los cuales éste puede circular (y no simplemente en aquellos espacios en que está situado)³⁰. Ser un *huésped* del *Hospice San Camilo* implica “habitar” el *buen morir* en base a una accesibilidad espacial normativamente determinada. O sea que el conjunto de experiencias que atraviesa un *huésped* en su paso por la institución, y que termina conformando parte del esquema de sentido a través del cual este interpreta su situación (el “habitar”) se encuentra estructurado por la idea de *buen morir* que subyace a la categoría de *cuidado hospice*, y que implica una relación específica con el espacio que se encuentra demarcada institucionalmente.

4.3. La cuestión del cuerpo

El primero de los acercamientos reflexivos a la temática del cuerpo dentro de la institución proviene de mi propia experiencia como voluntario de la misma. En reiteradas ocasiones, particularmente durante los inicios del trabajo de campo utilizado para la investigación, me encontré a mí mismo expresando mediante mis actitudes lo que Elías Canetti (citado en Le Bretón, 2012:71) denominó la “fobia al contacto”, comportamiento que “sigue caracterizando la vida social occidental contemporánea” (Le Bretón, 2012:71). Ante la dificultad e incomodidad que sentía al realizar actividades que otros voluntarios, voluntarias y enfermeras desarrollaban con total naturalidad, tales como ayudar a un *huésped* a moverse de un lugar a otro o asistirlo para que pudiese comer, pude percatarme de dos cuestiones: en primer lugar el cuerpo del

³⁰ La frase original del texto de Bourdieu es: “La posición de un agente en el espacio social se expresa en el lugar del espacio físico en que está situado” (Bourdieu, 2002:120).

enfermo en general y del enfermo terminal en particular se me presentaba como un “cuerpo significativo” (Citro, 2009), esto es, no como un mero objeto que soporta pasivamente prácticas y representaciones culturales sino como un cuerpo que también incluye una dimensión productora de sentidos, con un papel activo y transformador en la vida social, expresando así la sensibilidad de un contexto socio-histórico específico en el cual el saber bio-médico cumple un papel fundamental en el entendimiento del cuerpo humano; en segundo lugar los cuidados paliativos en general y el *cuidado hospice* en particular, en su relación constante con este saber bio-médico acerca del cuerpo y debido a la heterogeneidad de relaciones sobre las cuales son practicados, construyen una teoría particular acerca del cuerpo y la enfermedad, teoría que se encuentra conformada por saberes tomados de una mezcla de modelos heteróclitos.

Le Breton (2012) construye un modelo teórico del cuerpo moderno en el cual las representaciones sociales sobre este, con el advenimiento de la estructura individualista occidental, han separado al hombre del cuerpo, relegando a este último al papel de mero accesorio. Por otro lado, en oposición a este entendimiento del cuerpo basado en una estructura individualista de pensamiento, los saberes populares entienden en primera instancia el conocimiento del cuerpo como un conocimiento del hombre. En estos saberes para el autor “[e]l cuerpo no es considerado nunca como algo distinto del hombre, como sucede en el saber bio-médico” (Le Breton, 2012:85). Dentro del *Hospice San Camilo* tanto el saber bio-médico sobre el cuerpo como la construcción hecha por cada sujeto en base a diversas referencias conviven y se conjugan el uno con el otro, reproduciendo lo que Le Breton llamó la “búsqueda permanente de un *cuerpo perdido*” (Le Breton, 2012:90), consecuencia de la falta de certeza que le produce al individuo la posibilidad de elegir entre una cantidad de saberes posibles acerca del cuerpo.

Sin embargo, a través de diferentes conversaciones y prácticas desarrolladas con *huéspedes*, voluntarios, voluntarias y enfermeras, se pueden identificar algunos de los ejes comunes de lo que podría llamarse una teoría acerca del cuerpo en el *cuidado hospice*, tal como desarrollaremos a continuación.

Ser el cuerpo del otro

Como ya había mencionado, tanto en lo que respecta a los tiempos del *huésped* como al cuerpo del mismo, existe dentro del *cuidado hospice* un precepto particular según el cual el voluntario debe subordinarse a los deseos del *huésped*, con el objetivo de mantener plena su

condición humana y ayudarlo a desarrollar todas aquellas actividades que, queriendo realizar, no puede hacerlo. Como me mencionaba una voluntaria respecto de un *huésped* con una enfermedad que le impedía moverse:

Nos contó Susana que a Adrián [el *huésped*]³¹ le encanta pintar. Isabela quedó muy sorprendida al escuchar esto, ya que Adrián no puede moverse. Susana le explicó, es que viene una chica y va siguiendo las órdenes de lo que le diga Adrián, pero es “como si pintara él” (nota de campo 22/05/2015)³².

Podríamos decir por ende que uno de los ejes referentes a cómo se entiende el cuerpo en el *cuidado hospice* implica que el *huésped* puede habitar (si así lo desea) el espacio y el tiempo del “buen morir” a través del cuerpo del voluntario o voluntaria que lo esté cuidando. Dependiendo de la situación, uno puede (o debe) ser –esto, actuar cómo- el cuerpo del otro. Existe, retomando el sentido holístico sobre el cuerpo que Le Breton le adjudica a las sociedades tradicionales, una “fluidez de un mundo en el que no hay nada delimitado estrictamente” (Febvre, 1993), pudiendo los seres modificar sus fronteras o dimensiones constantemente.

Este sentido holístico del cuerpo sin embargo se conjuga con otros sentidos que se corresponden con una concepción moderna del mismo, en especial en lo referente al momento de la enfermedad como situación crítica de la vida del individuo. En efecto, el sujeto enfermo, o más específicamente, el cuerpo del sujeto enfermo, debido a la imposibilidad de identificarse con él, sigue siendo portador de un estigma, tal como lo definiera Goffman (1998:17), que genera una incertidumbre en la definición de la relación. Más allá de las anécdotas que cualquier voluntario, voluntaria, enfermera o *huésped* puedan narrar para ilustrar este punto, me referiré a mi propia experiencia como voluntario y a mi relación con los *huéspedes* del *Hospice San Camilo*. Al referirse a los ciegos, Pierre Henri marca que “la mayor parte de [ellos] se queja del carácter inadecuado, de la torpeza y de la ineficacia de la ayuda que la gente quiere darles” (Henri, 1958:329). Pese a no haber obtenido nunca quejas explícitas de parte de los *huéspedes* sobre la existencia de algún tipo de ineficacia a la hora de cuidar de ellos, las tareas en las cuales uno debe comportarse como el cuerpo del otro, especialmente en el cuidado de *huéspedes* que no tienen las facultades para moverse o comer solos, se toman con ciertas precauciones. Precauciones que en algunas ocasiones tienen mayor relación con una concepción moderna del cuerpo (que tiene

³¹ El agregado no pertenece a la nota de campo original.

³² Todos los nombres utilizados han sido modificados respecto de la nota de campo original.

como consecuencia una particular concepción del cuerpo del enfermo o el discapacitado) que con una real necesidad de tomarlas.

En una ocasión en particular tuve que darle de comer a un *huésped* que se encontraba inmovilizado por las características de su enfermedad. Corté su comida en trozos pequeños y se la fui brindando lentamente. En un momento me aclaró que podía comer trozos más grandes, y por lo tanto comencé a redimensionar los trozos que iba cortando. Luego, en un momento determinado, comenzó a toser. Comencé a preocuparme y a ponerme nervioso. Cuando terminó de toser mi primer reflejo fue preguntarle si estaba bien. “Sí, espectacular”, me dijo, y continuó comiendo con mi asistencia. Tomo esta anécdota debido a que representa la forma en la que yo, como partícipe de la sociedad occidental moderna, me veo atravesado por concepciones del cuerpo de una persona enferma que son diferentes a las mías. En mi imaginario, la persona enferma carece de apetito, y come lentamente, tanto como el acto de toser puede representar una situación de riesgo, aunque objetivamente sea una tos como la que cualquier otra persona (que no tenga el cuerpo de un enfermo) pueda tener. Las señales anómalas del cuerpo se interpretan como déicticos de insalubridad o peligro latente para la integridad de la salud del enfermo. Es decir, idénticos signos se reinterpretan en función de una nueva situación (el padecimiento de una enfermedad terminal). Mi incomodidad ante estos equívocos me demostró que me encontraba enfrentándome a un malestar producido por un “desfase entre expectativas corporales diferentes” (Le Breton, 2012:135). En la relación *huésped*/voluntario aparezco como el representante de las normas corporales implícitas de la sensibilidad de una época en la cual el cuerpo del enfermo nos recuerda la insoportable fragilidad de la condición humana.

Restaurar el sentido del cuerpo

Al hablar de los borramientos ritualizados³³ del cuerpo Le Breton aclara que en las sociedades occidentales modernas el cuerpo se desvanece, alcanzado su estado ideal cuando ocupa el lugar de silencio. Georges Canguilhem por su lado define el estado de salud como “la inconsciencia que el sujeto tiene de su cuerpo”. Por tanto, la enfermedad, o cualquier otro momento de crisis, aparecen en la vida de los individuos como la toma de consciencia de la existencia de su propio cuerpo. En estas condiciones, indica Le Breton, “uno apenas se atreve a recordar que el cuerpo es

³³ Véase David Le Breton, “Borramiento ritualizado o integración del cuerpo”, en: *Antropología del cuerpo y modernidad*, Nueva Visión, 2012.

[...] el soporte material, el operador de todas las prácticas sociales y de todos los intercambios entre los sujetos” (Le Breton, 2012:122). En esta relación con personas que padecen enfermedades terminales el *cuidado hospice* se propone, frente a la negación simbólica producto de la modernidad, incluir a sus *huéspedes* dentro de la circulación del sentido y de los valores como compañeros totales. El hombre, pese a padecer una enfermedad terminal, deja de estar reducido al estado de su cuerpo.

Esta restauración simbólica del sentido del cuerpo se logra a través de diferentes acciones realizadas en la relación entre *huéspedes* y voluntarios. Así como propusiera Renée Sebag-Lanoë (1984) para el caso de los ancianos, pueden desarrollarse dentro del *Hospice San Camilo* actividades que busquen favorecer el mantenimiento de las relaciones familiares; promover una política de movimiento; cuidar de la estética; reconstruir el hilo de la vida de la persona. Como ejemplos pueden mencionarse la forma en que los *huéspedes* son asistidos para pasear o para bajar del primer piso en el cual se encuentran para estar un tiempo en el patio de la institución, el interés que los voluntarios muestran por la vida particular de cada *huésped* y la búsqueda por contactar, si el *huésped* así lo desea, a su familia y/o allegados, y la higiene personal de carácter estético que se lleva a cabo (afeitar a los *huéspedes* hombres y cortar el cabello a las *huéspedes* mujeres como dos ejemplos significativos).

Es a través de estas actividades cómo la institución busca restituirle el sentido a una existencia que deroga los valores centrales de la modernidad, que encarna lo reprimido. Allí se conjugan dos concepciones diferentes del cuerpo: una referente al cuerpo moderno en la cual el enfermo encarna la fragilidad de la condición humana de una sociedad que ya “no sabe simbolizar el hecho de envejecer o de morir” (Le Breton, 2012:142), y otra en la cual las personas enfermas se integran al intercambio simbólico sin negárseles nada, eliminándose el signo negativo que pesa sobre su condición y restaurándose el sentido de su cuerpo. Esta restauración sin embargo se da a través de tensiones al interior del *hospice*.

4.4. Consideraciones finales

Al hacer un análisis más profundo de la relación sobre la cual se basa el *cuidado hospice* y los enfoques personales de la vida y la muerte en los cuales se inscribe, nos encontramos con diferentes percepciones del tiempo, el espacio y el cuerpo, solapadas entre sí. En cuanto al tiempo, vemos una diferenciación acerca de un desfase entre lo que se propone como un “tiempo

de los voluntarios” y un “tiempo de los *huéspedes*”, siendo, por lo general, más rápido el tiempo en el cual actúan los voluntarios, el cual se encuentra relacionado con el tiempo autónomo occidental que comienza a desarrollarse durante el auge del capitalismo moderno (Thompson, 1991). También puede verse cómo, al no tener relación con objetos que les permitan establecer un modelo de tiempo autónomo de sus prácticas, los *huéspedes* desarrollan otras formas de organizar su vida temporalmente, generalmente relacionada con las diferentes tareas que voluntarios y enfermeras realizan para ellos.

Podemos notar por otro lado cómo a través de diferentes prácticas espaciales o como al ponerse en juego diferentes visiones acerca del cuerpo y la enfermedad, los voluntarios buscan restaurar la identidad de una persona que, en el discurso del movimiento *hospice*, fue reducida por el modelo médico hegemónico a simplemente “un cuerpo”, “un diagnóstico” o “una enfermedad”, dejándose de lado su historia, el contexto en el cual se desarrolla su vida y además, su poder de decisión. En relación a este último punto, esta eliminación del poder de decisión de la persona enferma que lleva consigo la carga simbólica de la palabra “paciente” (quien espera, quien no actúa), es uno de los motivos por el cual esta misma palabra ha sido completamente eliminada dentro de la institución, adoptándose el concepto de *huésped*, al límite incluso de poder considerarse la palabra “paciente” como un insulto.

Como últimas consideraciones podemos decir que dentro del *Hospice San Camilo* los *huéspedes* habitan el *buen morir* espacial y temporalmente a partir de cierta estructura y organización dada por la institución, a la vez que, corporalmente hablando, el *huésped* puede “habitar” el *buen morir* a través del cuerpo del voluntario o voluntaria que se encuentre cuidándolo.

En el siguiente capítulo serán analizadas aquellas interpretaciones que los actores involucrados en el *cuidado hospice* realizan sobre la enfermedad y la muerte, señalándose los procesos de re-significación que las personas enfermas generan sobre su condición a partir de su pasaje por la Casa de la Esperanza.

CAPÍTULO 5

Muerte y enfermedad en el *cuidado hospice*

“<<La muerte –escribe Pascal-, es más fácil de soportar en ella que el pensamiento de la muerte sin peligro>>. Hay dos maneras de no pensar en ella: la nuestra, la de nuestra civilización técnica que rechaza la muerte y la castiga con la prohibición; y la de las civilizaciones tradicionales, que no es rechazo, sino *imposibilidad de pensar en ella objetivamente*, porque la muerte está muy cerca y forma, demasiado, parte de la vida cotidiana”.

Phillipe Ariès, *El hombre ante la muerte*.

El *cuidado hospice* como categoría se encuentra sustentado sobre modelos de interpretación de la muerte y la enfermedad que, como ya había anticipado, difieren de aquella categoría teórica utilizada por Ariès (*muerte salvaje*) para marcar una característica lejanía en la actitud de los occidentales hacia la muerte, una muerte que, dado el auge del conocimiento médico como fuente legítima de conocimiento sobre el cuerpo analizado por Foucault (2003) y Le Breton (2012), se encuentra íntimamente ligada al concepto de enfermedad. Encontrándose los *huéspedes*

atravesados por una misma situación objetiva de cercanía con la muerte (o final de vida), actúan de forma diferenciada frente a su situación, interpretando de maneras distintas su paso por la Casa de la Esperanza. De la misma manera, los voluntarios y las enfermeras interpretan de diversas formas las actitudes que desarrollan los *huéspedes* en torno a la particular situación de padecer una enfermedad terminal, al mismo tiempo que buscan re-significar la vida de los mismos en base a la búsqueda de lo que Alberto Pecznik denominó “transformación benigna” (Pecznik, 2012). Como último capítulo, aquí se analizarán esas actitudes, sus interpretaciones, y la forma en que el *cuidado hospice* tiene como uno de sus componentes la re-significación de la vida y de la muerte del *huésped* en su paso por la Casa de la Esperanza.

5.1. Los *huéspedes* frente a la muerte

En la búsqueda por comprender todos los aspectos que hacen al *cuidado hospice*, centré mi atención en la forma en que los *huéspedes* interpretan y dan sentido tanto a su propia muerte como a la de sus compañeros. A través del análisis minucioso de diversos comentarios realizados por los *huéspedes*, como de anécdotas narradas por voluntarios y voluntarias sobre *huéspedes* ya fallecidos, pude formular una tipología teórica de actitudes mediante las cuales los *huéspedes* se enfrentan a la particular situación de encontrarse en la última etapa de una enfermedad terminal³⁴, superando la linealidad cronológica de las fases que atraviesa un moribundo postuladas por Elisabeth Kübler-Ross (2014) –negación y aislamiento, ira, pacto, depresión, aceptación, en ese orden. La propuesta realizada por Kübler-Ross indica la forma en que un individuo que padece una enfermedad terminal atraviesa, de forma lineal y necesaria, diferentes fases a lo largo del desarrollo de su dolencia. Comenzando con una negación rotunda de su situación (primera fase), la persona luego despotrica contra todo su entorno, preguntándose de manera iracunda por qué ha sido él quien debe padecer una enfermedad terminal (segunda fase). A este momento le sigue una tercera fase de negociación (que puede ser de características religiosas –negociar con Dios- o sociales –negociar con el entorno familiar), una cuarta fase de depresión frente al cercano desenlace final, y por último, una fase de aceptación en la cual el individuo “hace las pases” con su entorno y su situación, y puede así morir en paz. Mi propuesta es en cambio superar esta

³⁴ Las categorías utilizadas para formular la tipología deben ser consideradas como construcciones teóricas realizadas a partir del proceso de abstracción de generalidades mediante el análisis de casos empíricos. No reflejan en su totalidad las riquezas y matices encontrados a lo largo del estudio en torno a cómo los voluntarios y *huéspedes* interpretan la muerte de estos últimos.

linealidad cronológica, argumentando que diferentes formas de atravesar el padecimiento de una enfermedad terminal pueden coexistir en un mismo contexto.

La primera de estas actitudes de la tipología teórica que he formulado tiene relación con el ideal paliativista de una muerte en la cual se ponen bajo control tanto la incertidumbre como el desborde que produce la situación, y que he decidido llamar *muerte emocionalmente controlada*. En concreto, muchos de los *huéspedes*, generalmente a través de marcos interpretativos provenientes del discurso religioso, dicen esperar con total tranquilidad la llegada de un final cuyo desenlace ya es conocido. En reiteradas ocasiones los *huéspedes* marcaron “sentirse listos” para afrontar la muerte, o tener “todo preparado”, en alusión a que han podido equilibrar todas las dimensiones de su vida antes de partir. En el otro extremo se encuentra la situación de aquellos *huéspedes* que expresan todo su dolor y sufrimiento ante su muerte, y que he denominado *muerte sufrida*. Un *huésped* llegó incluso a pedirme llorando que le “diera una patada en la espalda” (lugar en donde tenía alojado un tumor) con el objetivo de quitarle el dolor que lo aquejaba. Una voluntaria me comentó por otro lado la situación de un *huésped* cuyo dolor no podía ser calmado ni siquiera a través de la morfina. Ante una muerte llena de gritos, dolores, y angustias, inclusive esta voluntaria llegó a poner en duda la funcionalidad de los cuidados paliativos. Literalmente me dijo: “yo creí que los cuidados paliativos servían para paliar el dolor, pero ahora me doy cuenta de que no”. La tercera de las actitudes es por lo general la más encontrada entre los *huéspedes*, y la he denominado *muerte pre-ocupada*. Varios me comentaron que se encontraban tranquilos ante su situación, pero que les daba un gran temor atravesar cualquier situación en la cual perdieran momentáneamente la consciencia, en especial quedarse dormidos. Muchos *huéspedes* inclusive solicitan ser despertados en caso de dormirse, para así conversar con los voluntarios que se encuentren en la Casa de la Esperanza. Otros ante la compañía de un voluntario buscan tomarle la mano constantemente. Estas actitudes funcionarían como un vínculo con la realidad que evitaría que la persona que se encuentra enferma finalmente muera. La angustia de la soledad también es un factor importante de generación de temores, por cuanto los *huéspedes* solicitan la mayoría de las veces (pero no la totalidad) el estar acompañados.

Lo postulado permite finalmente complejizar no solo la tipología desarrollada por Kübler-Ross (2014), sino también el análisis histórico-cultural acerca de las formas de concebir la muerte realizado por Ariès (2008) (y considerado en profundidad en la introducción de este trabajo), en donde el autor postula un proceso por el cual Occidente ha atravesado cuatro actitudes frente a la

muerte –*muerte domesticada, muerte propia, muerte del otro, y muerte prohibida*- que reflejan un proceso de alejamiento (desde la Edad Media hasta la actualidad) de la misma de la vida cotidiana y una pérdida en el ser humano de los recursos simbólicos necesarios para darle sentido, aumentando el temor y la incertidumbre frente al hecho de morir. Lejos de esperarse la muerte con mayor calma, como Elías (2009) manifiesta al señalar la unilateralidad de la perspectiva histórica de Ariès, existen imágenes medievales que muestran los “horrores que aguardaban a la gente tras la muerte” (Elías 2009:39), sustentados en el miedo al Infierno que la Iglesia fomentaba. El análisis experiencial interpretativo que permite la producción de conocimiento a través de la etnografía muestra de qué manera las actitudes de los individuos frente a la muerte deben ser comprendidas como atravesadas por diversas dimensiones que un estudio como el realizado por Ariès homogeneiza (tales como pueden ser la clase, la adscripción religiosa, y la causa de la muerte, entre otras). Es necesario para esto entender que el proceso de civilización arduamente estudiado por Elías (1993), y que es lo que ha llevado al hombre a alejar la muerte de su vida cotidiana, ha atravesado diferenciadamente a las distintas esferas y capas de la sociedad. Analizar la forma en que cada grupo, sector o clase social ha atravesado este proceso es sin embargo un objetivo que excede los límites de esta tesina. Insisto entonces en que atravesar el final de la vida con tranquilidad, dolor, o un gran temor al hecho de perder momentáneamente la consciencia, son actitudes que tienen relación con la espera que permite el hecho de padecer una enfermedad terminal, con los recursos simbólicos provenientes de la matriz cultural católico-cristiana de que disponga la persona para dar sentido a su situación, y con los componentes psicológicos de una estructura mental atravesada de manera diferencial por un proceso de individualización característico de las sociedades occidentales modernas.

5.2. La interpretación de los voluntarios

En cuanto al intento de relacionar las actitudes de los diferentes *huéspedes* ante su muerte con la práctica del *cuidado hospice*, es necesario destacar cómo los voluntarios interpretan estas tres actitudes. Restituyo a continuación un fragmento de mis notas de campo acerca de una conversación mantenida con dos voluntarias de la institución respecto de la manera de entender el fallecimiento de los *huéspedes*:

Nos comentó Andrea que tuvo una profunda charla con Alberto el día de hoy, charla en la cual Alberto le confesó que se encontraba completamente preparado para afrontar la muerte, y que estaba en total tranquilidad consigo mismo, ya que se había perdonado muchas cosas. Lucía también se encontraba con nosotros en ese momento y comenzamos a charlar. Ella hizo una relación sobre el aferrarse a la vida y el tiempo que tarda en fallecer un *huésped*. De Mayra [otro *huésped* que había fallecido hace poco tiempo] dijo por ejemplo que tardó mucho en irse porque era una persona que le tenía terror a la muerte, y que se estaba aferrando lo más que pudiera a la vida. De Alberto en cambio esperaba que pronto ya no estuviera con nosotros, debido a que estaba preparado y en total tranquilidad (nota de campo, 23/01/2015).

De esta nota de campo se desprende la forma en que el “aferrarse a la vida” (o bien por no haber resuelto cuestiones pendientes o bien por tenerle miedo al morir) es vinculado con una muerte cargada de dolor, perteneciente al primer tipo descrito en el apartado anterior. Por otro lado, la pasividad del primer *huésped* frente a su situación, la “tranquilidad consigo mismo” y el haberse “perdonado muchas cosas” (en definitiva, haber resuelto todas las cuestiones pendientes de su vida), le permiten afrontar su muerte con “total tranquilidad”, actitud perteneciente al segundo tipo descrito en el apartado anterior.

Encontrándose la institución enmarcada en una tradición religiosa, la espiritualidad tiene un papel importante en la construcción de nuevos significados tanto para la vida como para la muerte (Alonso, 2011). Los voluntarios que interpretan las actitudes de los huéspedes a través de un marco de sentido proveniente de la religión católica y de la idea de *buen morir* que enseña la filosofía del *cuidado hospice* entienden el dolor que sienten estos en base a una separación/no separación del alma respecto del cuerpo. La segunda actitud descrita se corresponde entonces con un no-desapego del alma del mundo terrenal (producido por las mismas causas mencionadas en el párrafo anterior) que estaría causándoles un dolor espiritual, que la persona percibe como físico, pero que no lo es. En el caso de la primera actitud descrita, por otro lado, la persona ha podido desapegar totalmente su alma del mundo terrenal, y por tanto, posee la paz interior necesaria para enfrentarse a la muerte sin temor alguno. Ante las mismas causas –haber resuelto/no haber resuelto todo lo necesario en vida; temerle a la muerte- la interpretación que realizan los voluntarios puede encontrarse enmarcada en el aferrarse/no aferrarse a la vida o en el

desapego/no desapego del alma del mundo terrenal, dependiendo de la adscripción religiosa de cada uno de ellos.

Sea laica o religiosa, la interpretación que los voluntarios hacen de las actitudes de los *huéspedes* frente a su muerte se encuentra generalmente basada en un concepto similar a aquel que Cicely Saunders definiera como un “dolor total” – Como ya habíamos mencionado, Cicely Saunders propone el “dolor total” como un dolor integral que comprende el dolor emocional, espiritual, y físico de la persona enferma-, postulándose la existencia de un dolor que es definido como “dolor del alma” o como “un dolor más allá de lo físico”, y que en algunos casos puede convertirse en causa de la enfermedad que aqueja al *huésped* (ver apartado 3) o el motivo mismo de su muerte.

5.3. La re-significación de la vida ante el paso por la Casa de la Esperanza

Tal como lo analizara Natalia Rodríguez (2010) para el caso del diagnóstico de VIH/SIDA, la enfermedad puede llegar a aparecer como un momento de re-significación de la vida (y la muerte) de quién la padece. Uno de los fundamentos del *cuidado hospice* consiste justamente en generar una re-significación de la vida del *huésped* que se encuentra de paso por la Casa de la Esperanza (ya que la muerte en general no es interpretada como un final, sino como el inicio de un viaje)³⁵, con la intención de otorgarle este desapego terrenal que es condición previa para adquirir la paz interior que le permita enfrentarse a la situación de la muerte. En palabras de Alberto Pecznik, el *cuidado hospice* busca la “transformación benigna” (Pecznik, 2012) de la situación del *huésped* –el autor define la “transformación benigna” como una transformación emocional sobre la persona que presenta un cuadro oncológico en la cual se acompaña al proceso de la enfermedad y la aceptación de la muerte.

Esta re-significación es ejecutada por los voluntarios a través de mecanismos que desde el sentido común excederían los límites de un cuidado convencional sobre una persona enferma (inclusive en el caso de un cuidado paliativo), pero que sin embargo son parte constitutiva del *cuidado hospice*. Entre estos mecanismos, y en relación con la búsqueda de restitución de la identidad analizada en el capítulo 4 en el apartado sobre el cuerpo, se encuentra la necesidad de conocer la historia de vida del *huésped* que ingresa a la Casa de la Esperanza, tanto antes como

³⁵ Esto tiene relación con el hecho de que el moderno movimiento *hospice* haya acuñado la palabra *huésped* para nombrar a las personas enfermas. El *huésped* sería alguien que se encuentra de visita, pero no de manera permanente.

después de que se le fuera diagnosticada la enfermedad. A través del correo electrónico, siempre que ingresa un nuevo *huésped*, los voluntarios que lo reciben, previa entrevista informal con el *huésped*, buscan informar a todos los demás acerca de la historia de éste; desde su familia y sus actividades, hasta cómo le gusta que lo llamen. Este mecanismo se conoce dentro de la institución como “Bienvenida”, nombre que lleva el asunto del correo electrónico (que además cuenta con el nombre del *huésped*) enviado a todos los voluntarios. Por ejemplo:

Ayer a la nohcecita recibimos a Eduardo de 85 años. Viene de estar internado por deshidratación, si bien además tiene una insuficiencia renal, su cuadro se fue complicando. Vino acompañado por su hija Nora y su nieta, ambas desbordadas por la falta de atención y comunicación con los médicos que lo estuvieron tratando. Por otro lado, la semana próxima se está casando la otra nieta, hija también de Nora, por lo que Eduardo estaba triste por las complicaciones que estaba ocasionando. La familia está al tanto de su estado delicado. ¡Bienvenido Eduardo! (Bienvenida enviada mediante correo electrónico por voluntarios del *Hospice San Camilo* ante el ingreso de un *huésped*).

Una vez ingresado, se utiliza el ya mencionado mecanismo de la “caja de los nueve compartimentos” para que los voluntarios escriban en ella cualquier deseo que el *huésped* haya querido expresar.

La idea del desapego terrenal analizada en el apartado anterior se conjuga con esta búsqueda en cuanto los voluntarios entienden que son justamente los conflictos terrenales los que evitan el desapego de la persona enferma de este mundo (sea interpretado esto de manera laica o religiosa). Estos conflictos pueden ser varios, desde peleas familiares, hasta deudas monetarias, pero todos comparten el componente de ser “cuestiones irresueltas” de la vida terrenal. A través de lo que se encuentra a su alcance los voluntarios buscan no sólo conocer la historia de vida del *huésped*, sino conocer y resolver todos aquellos “cabos sueltos” que hayan quedado desperdigados por su vida, y que, en una interpretación espiritual, le estarían causando un dolor que interpreta equivocadamente como físico.

5.4. Modelos de interpretación de la enfermedad y la curación

Desde sus inicios, ha sido para las ciencias sociales (en especial para la antropología) un gran interrogante el hecho de cómo culturas diferentes y distantes a la occidental dan sentido e

interpretan las enfermedades que padecen, y cómo en consecuencia, desarrollan diferentes sistemas terapéuticos con el objetivo de tratarlas – Lowie (1947); Frazer (1974 [1890]); Turner (1980 [1967]); Pérez de Nucci (2005). Por otro lado François Laplantine (1992), en un estudio exhaustivo con base empírica en diferentes representaciones provenientes tanto de entrevistas con enfermos y médicos como de textos literarios cuyo tema fuera la enfermedad³⁶, desarrolló diferentes abstracciones con las cuales forjó modelos teóricos de interpretación de la enfermedad y la curación, ambos asociados entre sí (a los cuales llamó *modelos etiológicos* y *modelos terapéuticos* respectivamente)³⁷. Entendiendo el *cuidado hospice* como un modelo terapéutico me propongo analizar en este apartado cuáles son los sistemas de representaciones de la enfermedad asociados a él, en otras palabras, el *modelo etiológico* asociado al *modelo terapéutico* denominado aquí como *cuidado hospice*. Me propongo entender (de manera acotada debido a la extensión del trabajo), tal como lo hiciera el mismo Turner para el caso de la medicina ndembu (1980 [1967]), que existen ideas implícitas asociadas al tratamiento de las enfermedades que informan sectores más amplios de la creencia y de la acción.

En su presentación sobre las formas elementales de la enfermedad, Laplantine (1992) desarrolla cuatro binomios de representaciones posibles: ontológico/relacional, exógeno/endógeno, aditivo/substractivo, maléfico/benéfico. La enfermedad se propone entonces como “eminente ambivalente y relativa a estos sistemas de evaluación, que informan a la vez la práctica del terapeuta y la experiencia del enfermo” (Laplantine, 1999:119), dando cuenta en forma teórica de una explotación empírica restringida. Pese a desarrollar una vinculación entre las representaciones ontológicas, exógenas, aditivas y maléficas de la enfermedad por un lado, y las representaciones relacionales, endógenas, substractivas y benéficas, por el otro, el autor insiste en la capacidad de transformación de los modelos en relación estrecha con la dinámica más global de las sociedades (marcando su relativa autonomía). Si bien estos sistemas son formulas básicas de interpretación, en ocasiones la realidad empírica puede desarrollar formas creativas de entender la enfermedad. Es necesario desarrollar entonces cada uno de los sistemas binómicos de interpretación de la enfermedad propuestos por Laplantine, para después analizar cómo el *cuidado hospice* se inserta en ellos.

³⁶ Ya sea que el personaje principal de la historia estuviese enfermo, que lo estuviese algún personaje secundario, o que el mismo autor de la novela fuera la persona enferma.

³⁷ Laplantine define estos modelos como “una matriz que consiste en cierta combinación de relaciones de sentido, y que gobierna, muy a menudo a pesar de los actores sociales, soluciones originales, diferentes e irreductibles, para responder al problema de la enfermedad” (Laplantine, 1999:46).

El modelo ontológico hace referencia a un sistema de interpretación de la enfermedad geográfico y ahistórico en el cual esta aparece como aislable (representaciones localizadoras centradas en la enfermedad misma), mientras que dentro del modelo relacional lo normal y lo patológico son interpretados como equilibrio y desequilibrio de diferentes componentes (la enfermedad se presenta entonces como ruptura del equilibrio hombre-persona, hombre-cosmos, u hombre-medio social). En el modelo exógeno la enfermedad es interpretada como un accidente debido a la acción de un elemento (real o simbólico) extraño al enfermo, mientras que el modelo endógeno comprende la enfermedad como proveniente del interior del sujeto, siendo este por tanto responsable de su producción. En el modelo aditivo la enfermedad es considerada como algo exterior que penetra en el cuerpo del individuo y “se agrega” a él, mientras que en el modelo subtractivo la comprensión de la enfermedad parte de entenderla como la ausencia de componentes vitales para el sujeto (pérdida del alma, de la consciencia, de la memoria, etc.). Finalmente, el modelo maléfico interpreta la enfermedad como un hecho de desviación (ya sea a nivel biológico o social), mientras que el modelo benéfico la entiende como un mensaje a ser escuchado por el enfermo, como una oportunidad de realización y gratificación.

¿Cómo se inscribe el *cuidado hospice* en el marco de estos sistemas de interpretación de la enfermedad? ¿Cómo es entendida la enfermedad por los voluntarios, voluntarias, enfermeras y *huéspedes* de la institución? ¿Cómo se relacionan los sistemas de interpretación de la enfermedad en los cuales se enmarca el *cuidado hospice* con aquellos en los cuales se enmarca la medicina tradicional?

Ante mi consulta sobre la existencia de un dolor más allá de lo físico una voluntaria me comentó una vez:

Yo he pasado, he dicho que, ante algunas angustias de la vida, uno siente un dolor que es casi físico. O sea, están como entrelazados, ¿sí? Hay dolores del alma, que se transforman de hecho, los dolores del alma se transforman en enfermedad (Josefina, voluntaria del *Hospice San Camilo* 01/05/2015).

No era la primera vez que oía hablar de cómo un dolor emocional, del alma, producido por determinadas situaciones de la vida³⁸, se interpretaba como causa de las enfermedades padecidas

³⁸ Estas situaciones pueden ser muy variadas, desde depresiones causadas por una ruptura amorosa o un despido laboral hasta enojos producto de una mala relación familiar.

por los *huéspedes*. Otras veces la responsabilidad de la enfermedad era adjudicada a “emociones no controladas”:

[Charlando con Alejandra y María sobre la enfermedad], Alejandra mencionó la existencia de un libro titulado “la enfermedad como camino”, libro en el cual se mostraba cómo todas aquellas malas reacciones del cuerpo eran en realidad emociones no controladas –ira, enojo, tristeza, angustia, etc. (nota de campo 31/10/2014).

En otra ocasión un *huésped* me comentaba cómo los vínculos rotos con gran parte de su entorno familiar eran la causa principal de su padecimiento, y que, en un sentido, “él se lo había buscado”.

En este sentido los voluntarios y los *huéspedes* generalmente interpretan la enfermedad desde un modelo relacional (el hombre rompe el equilibrio con su medio social –“vínculos rotos con gran parte de su entorno familiar”), endógeno (el sujeto es responsable de su enfermedad –“él se lo había buscado”; “emociones no controladas”-), y benéfico, ya que, como pudimos ver en consideraciones anteriores, el paso por la Casa de la Esperanza es interpretado como una posibilidad de equilibrar la relación con su entorno, a la vez que la enfermedad es interpretada como un momento de oportunidad para la reflexión en el cual uno redescubre el sentido de su propia vida. En una charla sobre el cáncer una voluntaria me comentó una vez:

“El cáncer es una enfermedad de mierda, porque te destruye toda la estructura de la familia, de tu vida, todo. Pero dentro de tanta destrucción tiene una sola cosa buena, que te permite reflexionar, volver a darle sentido a tu vida al descubrir que te queda poco tiempo” (Marina, voluntaria del *Hospice San Camilo* 18/09/2015).

La interpretación de las enfermeras se presenta como similar. En varias ocasiones hicieron énfasis en cómo las depresiones emocionales pueden jugar un rol fundamental en la evolución de la enfermedad de la persona. En este caso la enfermedad no es causada por el mismo sujeto, sino que, causada en un momento por agentes externos a éste, puede agravarse si el individuo presenta depresiones emocionales, incluso provocándole la muerte. Este grupo, en tanto representa la medicina tradicional a la vez que participa de la filosofía de la institución, conjuga de manera creativa los diferentes sistemas de interpretación de la enfermedad provenientes de ambas tradiciones. Entienden la enfermedad como algo externo al individuo (modelo exógeno) pero que

no es localizable (modelo relacional). Los voluntarios y voluntarias son el grupo que presenta el sistema de representación más homogéneo: relacional, endógeno, y benéfico. Sin embargo, no puede considerarse que el *cuidado hospice* pertenezca a un sistema de interpretación aditivo o substractivo de la enfermedad, ya que esta no es comprendida ni como una adición ni como la ausencia de un componente vital. Más bien es entendida en términos de una separación cuerpo-alma necesaria que la enfermedad ha comenzado a poner en marcha. Esto último puede ser comprendido en cuanto al carácter religioso católico cristiano de la institución. A diferencia de los voluntarios, los *huéspedes* presentan sistemas de representaciones heterogéneos. Como partícipes de una sociedad en la cual el modelo dominante de interpretación de la enfermedad es el de la medicina tradicional³⁹, durante el desarrollo de su internación en la Casa de la Esperanza manejan diferentes sentidos provenientes de ambas tradiciones (la medicina tradicional y el *cuidado hospice*). Inclusive se dan ocasiones en las cuales, al interpretar su enfermedad a partir de un sistema de representaciones proveniente de la medicina tradicional, los voluntarios y voluntarias marcan cómo el *huésped* “está interpretando mal su propia enfermedad”, volviendo a encauzar la interpretación de la misma dentro de un modelo relacional, endógeno, y benéfico.

Tomando todas estas consideraciones de carácter empírico, el *cuidado hospice* se revela como un proceso terapéutico que busca “hacer visibles, y por tanto accesibles, cosas ocultas y secretas, cuando éstas son dañinas, para poder corregirlas y remediarlas” (Turner 1980[1967]:337), ya que “hacer visible una enfermedad por medios simbólicos es hacerla accesible a la acción terapéutica, también de carácter simbólico” (Turner 1980[1967]:383). Al igual que en el pensamiento ndembu, la calamidad de la enfermedad presenta siempre una causa que es externa al individuo, pero que puede haber sido producida por este -emociones que no son controladas, destrucción de vínculos familiares. Tanto los aportes de Turner como los de Laplantine en la búsqueda por entender el *cuidado hospice* como un *modelo terapéutico*, permiten realizar comparaciones de índole teórico-estructurales que dejan entrever las lógicas que subyacen a este proceso de curación, pudiendo complejizarse la dicotomía *cuidado hospice/ medicina tradicional* o la equivalencia entre cuidados paliativos y *cuidado hospice* utilizados anteriormente como métodos de análisis que terminan homogeneizando prácticas y significaciones propias de este fenómeno contemporáneo, que solo una investigación experiencial interpretativa de carácter etnográfico puede sacar a la luz.

³⁹ Aquel que se corresponde con el modelo ontológico, exógeno, substractivo, y maléfico.

5.5. La muerte en el *Hospice San Camilo*

Durante el trabajo de campo en la institución tuve la oportunidad de presenciar varios fallecimientos, los cuales, al haber ocurrido en turnos de voluntarios diferentes, se desarrollaron diferenciadamente. Las relaciones que los voluntarios y voluntarias del *Hospice San Camilo* entablan con la religión católica cristiana tiene implicancias no sólo en la forma en la que se desarrolla el ritual específico de fallecimiento de un *huésped*, sino también en la forma de comprender y ejercer el *cuidado hospice*, especialmente en los límites de éste, una vez fallecida la persona.

La institución cuenta en su interior con una capilla en la cual son puestos los cuerpos de los *huéspedes* una vez que fallecen. El cuerpo es previamente pasado de la camilla en la cual se encontraba internado a una nueva, en la cual las enfermeras lo acomodan (se le unen las manos y ubica la cabeza), lo decoran (generalmente con un rosario y otros elementos religiosos), y lo bajan a través del ascensor. De ahí es llevado a la capilla y velado sin ningún tipo de cobertura. Una vez en la capilla, voluntarios, familiares, allegados y/o amigos pueden acompañar el cuerpo del difunto, el cual luego de un tiempo (que no está formalmente determinado) es retirado de la Casa de la Esperanza.

En este apartado presentaré dos casos que pueden ser considerados analíticamente como antitéticos, ya que el primero ocurrió durante un turno de voluntarios férreamente católicos, mientras que el segundo, si bien ocurrió durante un turno que contaba con voluntarios que adhieren a la religión católica, ninguno la profesa o se inscribe en ella de una manera férrea.

En el primer caso la muerte del *huésped* se había producido el día anterior al del turno al cual yo pertenecía en carácter de voluntario. Sin embargo, se mantuvo el cuerpo en la capilla por dos motivos, para que los familiares de la persona fallecida pudieran verla, y porque se daba la casualidad de que ese mismo día la Pastoral de Jóvenes de San Isidro (a través de una voluntaria) traería dos símbolos religiosos de gran importancia a visitar la Casa de la Esperanza: una Cruz bendecida por el mismo Papa Francisco en la misa durante la Jornada Mundial de la Juventud y una figura de la Virgen de Luján. Este último hecho generó que además de los voluntarios y voluntarias del turno se encontrara en el *Hospice San Camilo* un grupo de más amplio de voluntarios, y en general, adherentes a la religión católica cristiana. Al ingresar a la institución, el cuerpo del *huésped* fallecido se encontraba ya en la capilla. La voluntaria encargada de

transportar las figuras de la Cruz y la Virgen llegó, y la ayudamos entre todos los presentes a llevar los objetos a la habitación de cada *huésped*. Una vez en cada habitación, el *huésped*, acompañado por el Padre Tomás⁴⁰, besaba y/o tocaba las figuras mencionadas.

Pasado un tiempo la familia del *huésped* fallecido llegó al establecimiento y la mayoría de los que estábamos presentes nos dirigimos a la capilla de la Casa de la Esperanza. Allí confluyeron varios procesos. Por un lado, una familia que despedía a un ser querido, por el otro, las figuras de la Cruz y de la Virgen visitaban el *Hospice San Camilo* (cabe destacar el “aprovechamiento ritual” que la institución realizó en torno a los símbolos –la Cruz y la Virgen- que visitaban el establecimiento, ya que el *huésped* que se encontraba en la capilla fue dejado allí más tiempo que el general con la intención de esperar la llegada de los mismos). El tinte religioso que tomó el ritual de despedida de un *huésped* que “abandonaba” la Casa de la Esperanza generó que entre las voluntarias allí encontradas se entonaran diversos salmos, con el acompañamiento de una voluntaria que tocaba la guitarra. La claridad del canto daba señales de la pertenencia de las voluntarias a coros de las diferentes iglesias de la zona, mientras que algunas inclusive entonaban los salmos de memoria. Los voluntarios pertenecientes al turno, en su mayoría, también se dedicaron a participar de la situación, mientras que los familiares del difunto *huésped* permanecían en silencio al lado de su cuerpo. Su único momento de participación fue cuando colocaron la Cruz (habiéndomela pedido previamente, ya que era yo quien la cargaba en ese momento) encima del cuerpo del *huésped*, y las manos de este por encima de ella. En esta posición permaneció el cuerpo, entre cantos y rezos, hasta terminado el ritual.

En el segundo caso la muerte del *huésped* se produjo durante el turno en el cual me encontraba. Este caso es menos complejo de narrar, ya que cuenta con menor participación de los voluntarios en el proceso. Luego de ayudar, en conjunto con otra voluntaria, a una de las enfermeras a pasar el cuerpo del *huésped* a la camilla correspondiente y bajarlo a través del ascensor (habiendo previamente llevado a los *huéspedes* que se encontraban en el patio al SUM –salón de usos múltiples-), este fue llevado a la capilla y dejado allí. Sólo un voluntario del turno, quien fue el que finalmente hizo ingresar el cuerpo a la capilla, atinó a acariciar la cabeza del difunto *huésped* en una demostración de cariño. Las labores del turno continuaron desarrollándose con normalidad, obviamente, sintiendo la pérdida.

⁴⁰ El Padre Tomás es un cura conocido del *Hospice San Camilo*.

Más allá de que una de las preguntas claves en cuanto al ritual de fallecimiento pueda ser qué permite que el mismo acontecimiento se presente en el primer caso como una irrupción en la rutina de la institución y en el segundo como parte de la regular cotidianeidad, el objetivo de este apartado se centra en intentar comprender cómo funciona el *cuidado hospice* una vez fallecida la persona a la cual estaba dirigido y qué relación tiene la moral religiosa católica cristiana con este funcionamiento.

Un punto a señalar para lograr esta comprensión es el hecho de que en el primer caso, más arraigado al marco de sentido propuesto por la religión católica, los cánticos y las actitudes religiosas llevadas a cabo por los voluntarios estaban dirigidos a lograr que el alma⁴¹ del difunto *huésped* encontrara el camino hacia la eterna paz en el cielo, principal precepto de trascendencia no corpórea de la religión católica cristiana. Esto es visto por parte de los voluntarios como una continuidad del ejercicio del *cuidado hospice*, el cual no termina una vez que la persona fallece, sino que debe encargarse de que el alma de la misma logre el cometido de encontrar su camino. En el segundo caso, si bien la muerte es tan sentida por los voluntarios como en el primero, esta no se inscribe en el marco de sentido propuesto por la religión católica, generando que el *cuidado hospice* sea comprendido en otros términos, que generalmente se vinculan con el acompañamiento de los familiares, amigos o allegados del difunto, o la ayuda brindada a estos en cuestiones del ámbito burocrático-administrativo. Los límites de implicancia y comprensión del *cuidado hospice* se encontrarían entonces en relación con la adhesión de los individuos a un tipo determinado de religión, y el marco a través del cual ésta da sentido tanto a la muerte como a la continuidad de la vida luego de fallecida la persona.

5.6. Consideraciones finales

Del análisis desarrollado podemos extraer el hecho de que el *cuidado hospice* es propuesto por la institución como un marco de interpretación de la enfermedad y la muerte diferente a los existentes, en el cual hay una estrecha relación con el carácter religioso de la institución en particular y del moderno movimiento *hospice* en su generalidad. Pese a esto, existen al interior del establecimiento formas disímiles de interpretar la muerte y la enfermedad por parte de los actores que intervienen en el *cuidado hospice*.

⁴¹ Entendida en el sentido católico cristiano de aquello que trasciende el cuerpo una vez fallecida la persona.

En un intento de abstracción a partir de datos empíricos, se formularon tres modelos mediante los cuales los *huéspedes* actúan frente a su muerte –*muerte controlada; muerte sufrida; muerte indecisa-*, analizándose en segunda instancia cuál era la forma en que los voluntarios y voluntarias del establecimiento interpretaban estas actitudes. Generalmente, el marco de interpretación proveniente de la matriz cultural religiosa católica permite que tanto voluntarios y voluntarias como *huéspedes* le den un significado a la muerte, a la propia en el caso de los *huéspedes*, y a la ajena en el caso de los voluntarios y voluntarias. A su vez, permite también resignificar la vida (y muerte) del *huésped* en su paso por la Casa de la Esperanza como un desequilibrio que debe ser compuesto para lograr el desapego terrenal de su alma inmortal.

El componente religioso también aparece como un marco de interpretación de los límites del *cuidado hospice* en cuanto al fallecimiento de la persona enferma. Dependiendo de la adscripción religiosa (o mejor dicho, de la fuerza de esta adscripción) de los voluntarios del turno en que un *huésped* fallece, el ritual mortuorio y los límites del *cuidado hospice* pueden aparecer de maneras diferentes.

Finalmente, el análisis teórico de los diferentes sistemas de representación de la enfermedad propuestos por Laplantine, junto con los aportes de los estudios de Turner sobre la medicina ndembu, permiten complejizar la dicotomía medicina tradicional/*cuidado hospice* y la equivalencia total entre cuidados paliativos y *cuidado hospice* para poder pensar en qué sentido diferentes modelos etiológicos de interpretación de la enfermedad se mezclan al interior de una institución cuyo objetivo es cuidar de enfermos terminales en la última etapa de su enfermedad terminal. Voluntarios, voluntarias, enfermeras, y *huéspedes*, interpretan de forma disímil la enfermedad de estos últimos, conjugando constantemente (sin que aparezcan como contradictorios) sistemas de representaciones provenientes de modelos a los cuales adscriben tanto la medicina tradicional como el *cuidado hospice*.

CONCLUSIONES

“Somos tiempo. Todo lo que es la vida es tiempo. No somos otra cosa más que tiempo. Empezamos en un momento dado, terminamos en un momento dado, y lo que hay en el medio es tiempo. El tiempo hay que aprovecharlo. Yo elegí este lugar como el último lugar en donde quiero estar. Y estoy acá”.

Marcelo Axelirrud, *huésped* del *Hospice San Camilo*
(fallecido el 12 de agosto de 2015).

A lo largo de este estudio nos hemos propuesto el comprender la categoría de *cuidado hospice* desde un enfoque etnográfico que tenga en consideración las experiencias e interpretaciones de las diferentes categorías de actores encontradas dentro de la institución analizada (voluntarios y voluntarias, enfermeras y *huéspedes*). Esta propuesta nace de la necesidad de entender que el cuidado practicado por el fenómeno contemporáneo denominado como movimiento *hospice* no puede ser comprendido simplemente como fundado sobre la base de una filosofía homogénea que se conforma en contraposición al saber bio-médico proveniente de la medicina tradicional – tal como lo postula el mismo movimiento en el nivel del discurso, o como ha sido postulado en los

trabajos de Floriani (2013) y Floriani y Schramm (2011) – ni puede ser considerado como equivalente a cualquier cuidado paliativo, o como una novedad únicamente a nivel institucional – como postulan Cortés, Vega, López-Lara y Martínez (1993).

La primera de estas consideraciones –la filosofía del *cuidado hospice* como conformada en contraposición al saber bio-médico- ha sido problematizada con énfasis en los capítulos 2 y 3. En el capítulo 2 en cuanto el capital de insensibilidad manejado por las enfermeras (que les permite *actuar a sangre fría por tener la piel más gruesa*) es considerado en determinadas situaciones como positivo, fundándose justamente sobre la autoridad que genera el saber bio-médico que manejan. En el capítulo 3, por otro lado, se mostró de qué forma el comportamiento que los *huéspedes* deben tener dentro de la institución entra en tensión con la propia concepción que estos tienen de cómo deben pasar los últimos días de su vida, siendo justificada esta moral (relacionada con el modelo de comportamiento ligado a la religión católico cristiana) a través del discurso proveniente del saber bio-médico. El *buen morir* y el *buen cuidar*, condensados dentro de la categoría de *cuidado hospice*, no aparecen como ideales en los cuales la muerte es elegida y producida por el sujeto que está muriendo, sino que entran en tensión, redimensionándose constantemente.

Podemos decir que el *cuidado hospice* como categoría, si bien presenta regularidades (que tienen que ver con cuestiones relacionadas a la terminalidad de la enfermedad y la situación socio-económica precaria del *huésped*), no puede determinar ni sus formas ni su marco de acción *a priori*. Al postularse la existencia de una filosofía o ideal de *cuidado* o movimiento *hospice*, se cae en el pensamiento de que toda forma de practicar el *cuidado hospice* debe responder necesariamente a esta filosofía o ideal, tomándose como “contradicción” o “desviación a la norma” toda práctica que no lo haga. Desde este enfoque etnográfico podemos ver que las formas y los marcos de acción del *cuidado hospice* son puestos en tensión en cada oportunidad en que este es practicado tanto por voluntarios como por *huéspedes*, ya que como categoría condensa valores propios de cada individuo asociados a la manera en que este cree que una persona debe cuidar de un enfermo (*buen cuidar*), y de cómo la persona enferma debe morir (*buen morir*). Esto nos permite hablar de un desfasaje entre lo que podría considerarse una dimensión discursivo-simbólica del *cuidado hospice* (aquella postulada desde la institución) y una dimensión práctica. Al ser considerada la categoría de *cuidado hospice* como un símbolo multívoco (Turner, 1980) al cual los sujetos le otorgan sentido en la práctica, este es contantemente reinterpretado, no

pudiendo definirse determinantemente *a priori*. Esta re-interpretación sin embargo, funciona dentro de un margen limitado de posibilidades, que se encuentra dado por el núcleo de regularidades (que terminan funcionando como sentidos comunes) conformado por la sedimentación de las ideas provenientes de las redes de relaciones históricas estructuradas (Grimson, 2011) por el moderno movimiento *hospice*, en relación con su variación nacional, el Movimiento Hospice Argentina (MHA).

Mencionamos también la manera en que, entendiendo el proceso en el cual se enmarca el *cuidado hospice* en su totalidad (esto es, desde que una persona enferma es postulada por un familiar o allegado a ella para ingresar a la institución hasta que fallece) como un ritual de paso, la persona, al internarse dentro de la Casa de la Esperanza una vez atravesado el momento de liminaridad de la entrevista –esto es, habiendo cambiado su estado de “persona enferma” a “*huésped*” del *Hospice San Camilo*- la persona comienza a separarse de algunos aspectos de la comunidad para prepararse para su propia muerte. A diferencia de los rituales tradicionales en donde la experiencia se focaliza en los deudos, este pasaje implica una intensa experiencia por parte de los sujetos involucrados (los futuros muertos), experiencia en la cual se conjugan diferentes concepciones acerca del *buen morir* que se relacionan con diversas interpretaciones del tiempo, el espacio, el cuerpo, la muerte y la enfermedad, en una interrelación con los voluntarios y voluntarias de la institución.

Problematizando por otro lado la premisa de que el *cuidado hospice* representa una novedad sólo a nivel institucional, los últimos dos capítulos buscaron realizar un análisis de las ideas relativas al espacio, el tiempo, el cuerpo, la enfermedad y la muerte que se ponen en juego en la relación establecida entre una persona que cuida (un voluntario o voluntaria) y una persona que es cuidada (un *huésped*). Del análisis realizado en el capítulo 4 se desprende la búsqueda del *cuidado hospice* por recomponer el desfasaje entre las diferentes experiencias que hacen del tiempo y del espacio los *huéspedes* y voluntarios de la institución, tanto así como la búsqueda, mediante determinadas prácticas y conjugaciones de visiones acerca del cuerpo, de restaurar la identidad de una persona que ha sido reducida por el modelo médico hegemónico a “un diagnóstico” sin historia.

El trabajo realizado en el capítulo 5 en torno al desarrollo de una tipología teórica de actitudes de los *huéspedes* frente a la muerte ha permitido superar en cierta medida tanto la propuesta hecha por Elizabeth-Kübler Ross (2014) como la realizada por Ariès (2009), llegando a la

comprensión de que atravesar el final de la vida con tranquilidad, dolor, o un gran temor al hecho de perder momentáneamente la consciencia, son actitudes que, no solo pueden coexistir en tiempo y espacio, sino que tienen relación con la espera que permite el hecho de padecer una enfermedad terminal, con los recursos simbólicos provenientes de la matriz cultural católico-cristiana de que disponga la persona para dar sentido a su situación, y con los componentes psicológicos de una estructura mental atravesada de manera diferencial por un proceso de individualización característico de las sociedades occidentales modernas.

Por otro lado, al analizar los sistemas de representación de la enfermedad, y siendo entendido el *cuidado hospice* como un *modelo terapéutico* (Laplantine, 1999) vimos también cómo éste toma sus bases de las interpretaciones que hacen de la enfermedad y la muerte las personas que lo practican, las cuales obtienen su fundamento teórico a partir de las diferentes actitudes que los *huéspedes* desarrollan frente a la situación de encontrarse en el final de su vida. Además de aparecer como una práctica concreta, el *cuidado hospice* aparece como un nuevo esquema de relaciones de sentido (Rockwell, 2009) que permite entender el dolor a través de una mirada integral, y la muerte como un proceso natural de la vida por el cual los hombres y mujeres deben ser guiados por medio del conocimiento espiritual con el fin de atravesarlo de la manera correcta.

Este trabajo ha buscado ser un aporte para la comprensión de un fenómeno escasamente estudiado desde el enfoque experiencial interpretativo que permite la etnografía como herramienta metodológica característica de la disciplina antropológica. Fueron demostradas las tensiones que la dimensión práctica del *cuidado hospice* genera al ser puesto en juego, debido a la manera en que condensa ideas relativas al *buen cuidar* y al *buen morir* que son disímiles de individuo a individuo (no estando conformado por tanto en base a una filosofía homogénea – dimensión discursivo-simbólica- carente de disputas por el sentido de la categoría en cuestión). Fue demostrado también cómo el *cuidado hospice* aparece como un nuevo esquema de relaciones de sentido que conjuga de forma creativa diferentes conocimientos en torno al cuerpo, el tiempo, el espacio, la enfermedad y la muerte, no siendo por tanto equiparable a los cuidados paliativos convencionales, ni considerable como una novedad únicamente en un nivel institucional.

Dicho todo esto, resta únicamente destacar algunos aspectos sobre la investigación tales como los obstáculos y limitaciones que se presentaron, las preguntas que han surgido para futuras líneas de análisis y la experiencia vivida durante el desarrollo del trabajo de campo. Las características propias del campo que me he decidido analizar lo han vuelto desde un punto de

vista epistémico tanto un obstáculo como un lugar prodigioso para el análisis antropológico. Prodigioso en cuanto el carácter efímero de las relaciones que se establecen entre los actores lograba que nunca terminara de naturalizar por completo los sentidos que se ponían en juego. Un obstáculo en cuanto, como parte de una sociedad que tiende a no soportar la finitud de los seres, me era difícil abordar a las personas a quienes cuidaba como voluntario y analizaba como investigador social. Más allá del obstáculo epistémico, se me presentaron varios interrogantes y obstáculos a nivel humano. De todas las personas que han fallecido en este trayecto, con algunas he tenido la oportunidad de establecer relaciones que bajo las consideraciones de la institución se presentan como duraderas (hablo de casos de *huéspedes* que han estado internados en la Casa de la Esperanza por varias semanas, incluso meses). Lo primero que intenta uno en estos casos es “no encariñarse”. Inclusive llegué a escuchar a una persona del establecimiento decir una vez, refiriéndose a los *huéspedes*: “no te encariñes mucho, porque vas a terminar sufriendo”. Más allá de estos obstáculos a nivel humano, yo intenté siempre ir por otro lado. Creo que entender realmente la pronta finitud del otro (y la de todos, ya que la muerte es inexorable) es el primer paso para poder entablar relaciones interpersonales con individuos que se encuentran en el final de su vida.

De la experiencia vivida en el desarrollo del trabajo de campo me quedo con varias cuestiones. Desde un enfoque egoísta, siempre dije que el tiempo en el *hospice* me ha ayudado a re-dimensionar los problemas que uno cree que tiene en la vida. En un sentido más holístico, y como aporte a la disciplina y la rama que estudio, los momentos en los cuales me ha tocado participar me han permitido formular diferentes interrogantes acerca de la vida y de la muerte. La investigación en antropología me ha llevado siempre a reflexionar acerca de cómo los individuos naturalizan determinados sentidos que son construcciones históricas con variaciones culturales. También he podido ver siempre que estos sentidos naturalizados se nos presentan con un grado mayor objetividad en los momentos en que colisionan con otros sentidos, cuando algo se nos presenta como diferente. ¿No estudió acaso Malinowski a los indios de las islas Trobriand con el objetivo de desnaturalizar la idea del *homo economicus*? Yo en mi campo no encontré ideas acerca del valor o el dinero, encontré ideas relativas a la vida y a la muerte. El trabajo de campo me permitió ver la forma en que categorías como *vida* o *muerte* funcionan como sentidos que son puestos en juego con mayor radicalidad en el momento en el cual el individuo se encuentra atravesando una crisis existencial: el final de su vida. El diagnóstico de una enfermedad terminal

produce un quiebre en nuestro cotidiano naturalizado, obligándonos a redefinirnos y a redefinir para los demás todos los sentidos que hemos estado utilizando para darle sentido a nuestra existencia. Es en la muerte en donde más he podido analizar la forma en que los sujetos le dan sentido a su vida.

De más está decir que estos interrogantes serán retomados para investigaciones futuras, tanto así como los vínculos que existen entre las instituciones *hospices* existentes en el país, el funcionamiento del Movimiento *Hospice* Argentina (MHA), y la relación existente entre el movimiento *hospice* y la religión católica. Desde una perspectiva más cercana a la antropología médica, también me interesa continuar ahondando en determinadas categorías utilizadas en cuidados paliativos tales como *muerte digna*, *eutanasia*, *suicidio asistido*, además de las categorías de *buen morir* y *buena muerte* que ya fueron analizadas en esta investigación. Me mantendré en la búsqueda por analizar la forma en que instituciones dedicadas al cuidado de personas en el final de vida (*hospices*, unidades de cuidados paliativos –UCP- de diversos hospitales, ONG’s, etc.) ponen en juego estas categorías, y la forma en que estas condensan los ideales de vida que cada uno de estos establecimientos propone.

Queda decir únicamente que todo el trabajo realizado para esta investigación me ha permitido también poner en perspectiva mi propia vida, tanto así como la de la gente que me rodea. He llegado a entender mejor (pero no del todo por supuesto) el hecho de que, como decía siempre uno de los *huéspedes* de la Casa de la Esperanza en la frase con la cual he iniciado estas conclusiones: “No somos otra cosa más que tiempo”.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

- ALONSO, Juan Pedro y AISENGART MENEZES, Rachel (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*. Vol. 13. N° 2. pp. 461-472.
- ALONSO, Juan Pedro (2009). “El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos”, en: *Cuadernos de Antropología Social*. N° 29. pp. 103-120.
- ALTHABE, Gerard y HERNÁNDEZ, Valeria (2005). “Implicación y reflexividad”. En: Hernández *et al.* (comps.), *Etnografías Globalizadas*, ediciones SAA, Bs. As.
- ARIÈS, Philippe (2008). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires. Adriana Hidalgo.
- ARIÈS, Philippe (2011). *El hombre ante la muerte*. Buenos Aires. Taurus.
- BAUTISTA, Mateo (1995). *Cuando visitas a un enfermo*. Buenos Aires. San Pablo.
- BOURDIEU, Pierre (1999 [1973]). “La ruptura”, en: *El oficio del sociólogo. Presupuestos Epistemológicos*. Buenos Aires. Siglo Veintiuno Editores.
- BOURDIEU, Pierre (2002). “Efecto de lugar”, en: *La miseria del mundo*. México. FCE.
- BOURDIEU, Pierre (2005 [1992]). “Una duda radical”, en: *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires. Siglo Veintiuno Editores.
- CARDOSO, Daniela Habekost; MUNIZ, Rosani Manfrin; SCHWARTZ, Eda y DE OLIVEIRA ARRIERA, Isabel Cristina (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional, en: *Texto Contexto Enferm*. Vol. 22. N° 4. pp. 1134-1141.
- CITRO, Silvia (2009). *Cuerpos significantes*. Buenos Aires. Editorial Biblos.
- CORTÉS, Carlos Centeno; VEGA GUTIÉRREZ, Javier; LÓPEZ-LARA MARTÍN, Francisco y MARTÍNEZ BAZA, Pelegrín (1993). *El movimiento <<Hospice>>: cuidados paliativos en la situación terminal de enfermedad*. Clínica 5. pp. 91-104.
- ELIAS, Norbert (2009). *La soledad de los moribundos*. México. Fondo de Cultura Económica.
- ELIAS, Norbert (1993). *El proceso de la civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. México. Fondo de Cultura Económica.
- EVANS-PRITCHARD, E. E. (1977) [1940]. “El tiempo y el espacio”, en: *Los nuer*. Barcelona. Anagrama.
- FEBVRE, Lucien (1993). *El problema de la incredulidad en el siglo XVI*. Buenos Aires. AKAL.

- FLORIANI, Ciro Augusto (2013). “Moderno movimiento *hospice*: *kalotanásia* e o revivalismo estético da boa morte”, en: *Revista Bioética*. Vol. 21. N° 3. pp. 397-404.
- FLORIANI, Ciro Augusto y SCHRAMM, Fermin Roland (2010). “Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos *hospices* modernos”, en: *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. Vol. 17. N° 1. Pp. 165-180.
- FOUCAULT, Michel (2003). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires. Siglo Veintiuno Editores.
- FRAZER, George (1974 [1890]). *La rama dorada. Magia y religión*. México. Fondo de Cultura Económica.
- GIRAUD, Claude (2013 [2011]). “Lo que designa el compromiso”, en: *¿Qué es el compromiso?* Buenos Aires. UNSAM Editora.
- GLUKMAN, Max (1958). “La organización social de la Zululandia moderna”, en: *Análisis de una situación social en la Zululandia moderna*. Manchester University Press.
- GOFFMAN, Erving (1998). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires. Amorrortu.
- GRIMSON, Alejandro (2011). *Los límites de la cultura. Crítica de las teorías de la identidad*. Buenos Aires. Siglo Veintiuno Editores.
- GRÜN, Anselm (2004). *Orientar personas, despertar vidas. Sugerencias inspiradas en la regla de San Benito*. España. Editorial Verbo Divino.
- GUBER, Rosana (2004). *El Salvaje Metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires. Paidós.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth (2014). *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Buenos Aires. Debolsillo.
- LAPLANTINE, François (1999). *Antropología de la enfermedad. Estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. Buenos Aires. Serie Antropológica. Ediciones Del Sol.
- LAVY, BOND, y WOOLDRIDGE (2008). “Usted puede hablar de cuestiones difíciles”, en: *Juego de Herramientas para el Cuidado Paliativo*. Publicado por la entidad *Help the hospices*, caridad certificada en Inglaterra y Gales. Londres.
- LE BRETON, David (2012). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires. Ediciones Nueva Visión.
- LOWIE, Robert H. (1947). *Antropología cultural*. México. Fondo de Cultura Económica.

- LUDUEÑA, Gustavo Andrés (2006). “Etnografías del espacio en monasterios de clausura en la Argentina”, en: WILDE y SCHAMBER (comp.). *Simbolismo, ritual y performance*. Buenos Aires. Paradigma Indicial.
- MAUSS, Marcel (1979). *Sociología y antropología*. Madrid. Editorial Tecnos S.A.
- PECZNIK, Alberto (2012). *El sujeto ante su muerte*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
- PÉREZ DE NUCCI, Armando M. (2005). *La medicina tradicional del noroeste argentino. Historia y presente*. Buenos Aires. Ediciones Del Sol.
- PIERRE, Henri (1958). *Les aveugles et la société*. París. PUF.
- RENÉE, Sebag-Lanoë (1984). “A la recherche de l’identité perdue, psychomotricité et gérontologie”, en: *La psychomotricité*. Vol. 8. pp. 39-44.
- ROCKWELL, Elsie (2009). *La experiencia etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos*. Buenos Aires. Paidós.
- RODRÍGUEZ, Natalia V. (2010). “Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA”, en: HIDALGO, Cecilia (comp.). *Etnografías de la muerte*. Buenos Aires. Ediciones Ciccus.
- SIMMEL, Georg (1986). “El espacio y la sociedad”, en: *Sociología 2. Estudios sobre las formas de socialización*. Madrid. Alianza Editorial.
- TAYLOR, Charles (2006). *Las fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*. Buenos Aires. Editorial Paidós.
- THOMAS, Louis Vincent (1991). *Antropología de la muerte*. Barcelona. Ediciones Paidós.
- THOMPSON, Edward (1991). *Costumbres en común*. Buenos Aires. Visión.
- TURNER, Víctor (1974). *Dramas, Fields, and Metaphors*. Ithaca and London. Cornell University Press.
- TURNER, Víctor (1980 [1967]). *La selva de los símbolos. Aspectos del ritual ndembu*. Siglo XXI Ed.
- VAN GENNEP, Arnold (1986 [1909]). *Los ritos de paso*. Madrid. Altea, Taurus, Alfaguara, S.A.
- WAINER, Rafael (2013) “The dignity of children: how to evaluate bodies (im)permeability”, en: N. Warren y L. Manderson (eds.), *Reframing disability and quality of life: a global perspective*. Social Indicators Research Series 52.

WILKIS, Ariel (2008). “El desinterés como regulador social: a propósito de las prácticas militantes, voluntarias y manzaneras”, en: *Estudios de Antropología Social*. Cas/IDES.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

ALONSO, Juan Pedro y AISENGART MENEZES, Rachel (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*. Vol. 13. N° 2. pp. 461-472.

ALTHABE, Gerard y HERNÁNDEZ, Valeria (2005). “Implicación y reflexividad”. En: Hernández *et al.* (comps.), *Etnografías Globalizadas*, ediciones SAA, Bs. As.

ARIÈS, Philippe (2008). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires. Adriana Hidalgo.

ARIÈS, Philippe (2011). *El hombre ante la muerte*. Buenos Aires. Taurus.

BAUTISTA, Mateo (1995). *Cuando visitas a un enfermo*. Buenos Aires. San Pablo.

BOURDIEU, Pierre (2002). “Efecto de lugar”, en: *La miseria del mundo*. México. FCE.

BOURDIEU, Pierre (1999 [1973]). “La ruptura”, en: *El oficio del sociólogo. Presupuestos Epistemológicos*. Buenos Aires. Siglo Veintiuno Editores.

BOURDIEU, Pierre (2005 [1992]). “Una duda radical”, en: *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires. Siglo Veintiuno Editores.

CAYCEDO BUSTOS, Martha Ligia (2007). “La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte”, en: *Revista colombiana de psiquiatría*. Año/vol. XXXVI. N°002. Asociación Colombiana de Psiquiatría. Bogotá. Colombia (pp. 332-339).

CARDOSO, Daniela Habekost; MUNIZ, Rosani Manfrin; SCHWARTZ, Eda y DE OLIVEIRA ARRIERA, Isabel Cristina (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional, en: *Texto Contexto Enferm*. Vol. 22. N° 4. pp. 1134-1141.

CITRO, Silvia (2009). *Cuerpos significantes*. Buenos Aires. Editorial Biblos.

CORTÉS, Carlos Centeno; VEGA GUTIÉRREZ, Javier; LÓPEZ-LARA MARTÍN, Francisco y MARTÍNEZ BAZA, Pelegrín (1993). *El movimiento <<Hospice>>: cuidados paliativos en la situación terminal de enfermedad*. Clínica 5. pp. 91-104.

ELIAS, Norbert (1989). *La soledad de los moribundos*. México. Fondo de Cultura Económica.

- ELIAS, Norbert (1993). *El proceso de la civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. México. Fondo de Cultura Económica.
- EVANS-PRITCHARD, E. E. (1977) [1940]. “El tiempo y el espacio”, en: *Los nuer*. Barcelona. Anagrama.
- FEBVRE, Lucien (1993). *El problema de la incredulidad en el siglo XVI*. Buenos Aires. AKAL.
- FLORIANI, Ciro Augusto (2013). “Moderno movimiento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte”, en: *Revista Bioética*. Vol. 21. N° 3. pp. 397-404.
- FLORIANI, Ciro Augusto y SCHRAMM, Fermin Roland (2010). “Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos”, en: *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. Vol. 17. N° 1. Pp. 165-180.
- FOUCAULT, Michel (2003). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires. Siglo Veintiuno Editores.
- FRAZER, George (1974 [1890]). *La rama dorada. Magia y religión*. México. Fondo de Cultura Económica.
- GIRAUD, Claude (2013 [2011]). “Lo que designa el compromiso”, en: *¿Qué es el compromiso?* Buenos Aires. UNSAM Editora.
- GLUKMAN, Max (1958). “La organización social de la Zululandia moderna”, en: *Análisis de una situación social en la Zululandia moderna*. Manchester University Press.
- GOFFMAN, Erving (1998). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires. Amorrortu.
- GRIMSON, Alejandro (2011). *Los límites de la cultura. Crítica de las teorías de la identidad*. Buenos Aires. Siglo Veintiuno Editores.
- GRÜN, Anselm (2004). *Orientar personas, despertar vidas. Sugerencias inspiradas en la regla de San Benito*. España. Editorial Verbo Divino.
- GUBER, Rosana (2004). *El Salvaje Metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires. Paidós.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth (2006). *La rueda de la vida*. Buenos Aires. Ficción ZETA.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth (2014). *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Buenos Aires. Debolsillo.
- LAPLANTINE, François (1999). *Antropología de la enfermedad. Estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. Buenos Aires. Serie Antropológica. Ediciones Del Sol.

- LAVY, BOND, y WOOLDRIDGE (2008). “Usted puede hablar de cuestiones difíciles”, en: *Juego de Herramientas para el Cuidado Paliativo*. Publicado por la entidad *Help the hospices*, caridad certificada en Inglaterra y Gales. Londres.
- LE BRETON, David (2012). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires. Ediciones Nueva Visión.
- LOWIE, Robert H. (1947). *Antropología cultural*. México. Fondo de Cultura Económica.
- LUDUEÑA, Gustavo Andrés (2006). “Etnografías del espacio en monasterios de clausura en la Argentina”, en: WILDE y SCHAMBER (comp.). *Simbolismo, ritual y performance*. Buenos Aires. Paradigma Indicial.
- MAUSS, Marcel (1979). *Sociología y antropología*. Madrid. Editorial Tecnos S.A.
- MAY, Todd (2009). *La muerte, una reflexión filosófica*. Biblioteca Buridán, España.
- PECZNIK, Alberto (2012). *El sujeto ante su muerte*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
- PÉREZ DE NUCCI, Armando M. (2005). *La medicina tradicional del noroeste argentino. Historia y presente*. Buenos Aires. Ediciones Del Sol.
- PIERRE, Henri (1958). *Les aveugles et la société*. París. PUF.
- RENÉE, Sebag-Lanoë (1984). “A la recherche de l’identité perdue, psychomotricité et gérontologie”, en: *La psychomotricité*. Vol. 8. pp. 39-44.
- ROCKWELL, Elsie (2009). *La experiencia etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos*. Buenos Aires. Paidós.
- RODRÍGUEZ, Natalia V. (2010). “Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA”, en: HIDALGO, Cecilia (comp.). *Etnografías de la muerte*. Buenos Aires. Ediciones Ciccus.
- SIMMEL, Georg (1986). “El espacio y la sociedad”, en: *Sociología 2. Estudios sobre las formas de socialización*. Madrid. Alianza Editorial.
- TADDEI, Edgardo (2011). *Morir. Nuestra angustia vital*. Buenos Aires. Ediciones del Copista.
- TAYLOR, Charles (2006). *Las fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*. Buenos Aires. Editorial Paidós.
- THOMAS, Louis Vincent (1991). *Antropología de la muerte*. Barcelona. Ediciones Paidós.
- THOMPSON, Edward (1991). *Costumbres en común*. Buenos Aires. Visión.

- TURNER, Víctor (1974). *Dramas, Fields, and Metaphors*. Ithaca and London. Cornell University Press.
- TURNER, Víctor (1980 [1967]). “Mukanda: el rito de circuncisión”, en: *La selva de los símbolos. Aspectos del ritual ndembu*. Siglo XXI Ed.
- VAN GENNEP, Arnold (1986 [1909]). *Los ritos de paso*. Madrid. Altea, Taurus, Alfaguara, S.A.
- WAINER, Rafael (2013). “The dignity of children: how to evaluate bodies (im)permeability”, en: N. Warren y L. Manderson (eds.), *Reframing disability and quality of life: a global perspective*. Social Indicators Research Series 52.
- WILKIS, Ariel (2008). “El desinterés como regulador social: a propósito de las prácticas militantes, voluntarias y manzaneras”, en: *Estudios de Antropología Social*. Cas/IDES.

ANEXO

1 - Ficha de ingreso (antigua).

HOJA DE RECEPCIÓN AL HOSPICE SAN CAMILO

Datos de la persona

Nombre y Apellido									
Documento (tipo y N°)									
Sexo		M	F	Edad		a			
¿Vive solo?		Si	No	¿Con quién?					
Domicilio									
¿Está internado?		Si	No	Hospital/Sanatorio	Sector	Cama	Teléfono O Social	Jubilado	Pens
¿Médico a cargo?									
¿Quién los contactó con el Hospice?									
Diagnóstico									
menológico:									
otros:									
¿Lo sabe?		Si	No						
¿Es terminal?		Si	No						
¿Lo sabe?		Si	No						
¿Tiene diagnóstico médico por escrito?									
¿Recibió o recibe tratamiento médico?									
		Si	No						
¿Cuál?		Comentarios							
Cirugía		Si	No						
Radioterapia		Si	No						
Quimioterapia		Si	No						
Complement / Alternativo		Si	No						
¿Está hecho?		Si	No						
¿Dembolaba?		Si	No						
Espiritualidad: (Religión del hospice / familia)									

INGRESA A	SI / NO	FECHA	N° HISTORIA CLÍNICA :
Casa de la Esperanza			
Hospice en casa			
Hospice en hospital			
Hospice de día			

Datos del responsable

Nombre y Apellido del responsable		Domicilio	
Relación		Teléfono	
¿Es quién llama?		Si	No

Entrevista ByB

Nombre y Apellido	
Fecha	

2 - Ficha de ingreso (actual).

NRO FICHA: _____	
FECHA INGRESO GESTION HOSPICE SAN CAMILO	
FECHA: _____	
DATOS DEL HUESPEDE:	
Nombre: _____	Apellido: _____
Documento: _____	Edad: _____ Sexo (M/F): _____
Domicilio: _____	Localidad: _____
TEL: _____	CEL: _____
Enfermedad: _____	Terminal (Si/No): _____
Está internado? _____	Hospital: _____ Sector: _____ Cama: _____
Medico _____	Trajo epicrisis (Si/No): _____ Obra Social _____
Detalles de enfermedad:	
NECESIDAD: Ingresar al Hospice (Si/No): _____	
Seguimiento? (Visitas/Llamadas): _____	
Asesoramiento: _____	
DATOS DE FAMILIAR RESPONSABLE:	
Nombre: _____	Apellido: _____
Parentesco: _____	
Teléfono: _____	Celular: _____
Email: _____	
Entrevistado por:	
Nombre: _____	Apellido: _____
Nombre: _____	Apellido: _____
Nombre: _____	Apellido: _____