

Gestión de la autonomía en el cuidado al final de la vida

RESUMEN

El objetivo principal de este artículo es analizar cómo es incorporado el ideal de respeto por la autonomía de la persona enferma en el cuidado al final de la vida, enmarcado dentro de la filosofía hospice. Como argumento central sostengo que, cuando se pasa de la autonomía como idea-valor a la gestión de la autonomía en el plano de la realidad concreta, pueden vislumbrarse diversas tensiones entre los actores involucrados. Los resultados presentados forman parte de un trabajo etnográfico extenso llevado a cabo dentro de una institución hospice de Buenos Aires, Argentina, en la cual se analizaron en profundidad las prácticas de cuidado al final de la vida llevadas a cabo por el equipo de cuidadores. Como resultados presento los cuatro ejes fundamentales a partir de los cuales considero se gestiona la autonomía de la persona enferma: el lugar de sus valores en la toma de decisiones, el carácter corporizado del self, los aspectos constitutivos de su identidad social y el sentido de utilidad.

Palabras-clave: Fin de la Vida; Hospice; Autonomía; Cuidado; Etnografía.

* PhD en Antropología Social por la Universidad Nacional de San Martín (UNSAM). Becario doctoral de Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Profesor en UNSAM y Universidad Favaloro. CV: [CONICET | Buscador de Institutos y Recursos Humanos](#)



Gestão da autonomia no cuidado no fim da vida

RESUMO

O objetivo principal deste artigo é analisar como o ideal de respeito pela autonomia da pessoa doente é incorporado no cuidado ao fim da vida enquadrado na *filosofia hospice*. Como argumento central, defendo que, quando se passa da autonomia como uma ideia-valor para a gestão da autonomia ao nível da realidade concreta, podem vislumbrar-se várias tensões entre os intervenientes. Os resultados apresentados fazem parte de um extenso trabalho etnográfico realizado numa instituição *hospice* em Buenos Aires, Argentina, na qual as práticas de cuidados ao fim da vida realizadas pela equipe de cuidadores foram analisadas em profundidade. Como resultados apresento os quatro eixos fundamentais a partir dos quais considero que a autonomia do doente é gerida: o lugar dos seus valores na tomada de decisões, o carácter encarnado do *self*, os aspetos constitutivos da sua identidade social e o sentido de utilidade.

Palavras-chave: Fim da Vida; *Hospice*; Autonomia; Cuidado; Etnografia.

Management of autonomy in end-of-life care

ABSTRACT

The main objective of this article is to analyse how the ideal of respect for the autonomy of the sick person is incorporated into end-of-life care framed within the *hospice philosophy*. As a central argument, I argue that, when one moves from autonomy as an idea-value to the management of autonomy at the level of concrete reality, various tensions can be glimpsed between the actors involved. The results presented are part of an extensive ethnographic work within a *hospice* institution in Buenos Aires, Argentina, in which I analyse in depth the end-of-life care practices of the caregiver team. As a result, I present the four fundamental axes from which I consider the autonomy of the sick person is managed: the place of their values in decision-making, the embodied character of the *self*, the constitutive aspects of their social identity and the sense of usefulness.

Keywords: End of Life; Hospice; Autonomy; Care; Ethnography.



Tal como marca Todorov (2008), fue a partir del surgimiento de la Ilustración como movimiento filosófico y político que la idea de autonomía comenzó a tener un lugar privilegiado en la tradición cultural occidental. Esto se ve reflejado, por ejemplo, en los análisis hechos por Kant (1981) al respecto del lugar que ocupa la razón humana como fundamento del ejercicio de la voluntad autónoma en las personas (únicas entidades revestidas de autonomía). Más allá de estos desarrollos, ya considerados clásicos de la filosofía moral, quisiera enfatizar sobre otro de los hitos constitutivos de la historia conceptual del término, fundamental para el entendimiento del lugar que la autonomía ocupa en el cuidado en final de vida en la actualidad (y que es sobre lo que me propongo escribir aquí).

Me refiero, justamente, a la extrapolación del concepto de autonomía como un principio ético de la práctica clínica. Quienes sean conocedores del conjunto de teorías éticas existentes, sabrán que esta introducción se produjo, en líneas generales, a partir del desarrollo del *principalismo*, llevado a cabo por Beauchamp y Childress. A partir de su texto *Principios de Ética Biomédica* (1999), intentaron resolver los dilemas morales que se producían dentro del sistema médico en el contexto de posguerra, tarea frente a la cual las corrientes éticas de esa época encontraban diversos límites. Su propuesta se organizó estructuralmente a partir de cuatro principios fundamentales (o *prima facie*, como los llamaron), de los cuales el respeto a la autonomía de la persona enferma ocupó un lugar central (junto con los principios de beneficencia, no-maleficencia y justicia).

La innovación conceptual no tiene que ver únicamente con el uso de principios éticos para la resolución de cuestiones prácticas en el ámbito de la salud. La definición de la autonomía, enmarcada dentro del *principalismo*, fue elaborada de forma negativa: las acciones consideradas autónomas son aquellas en las cuales se entiende que no existe coerción externa de un tercero. Respetar a un agente autónomo implicaría, por tanto, reconocer sus capacidades y perspectivas, otorgándole el derecho a mantener una posición y elegir y realizar acciones basándose en sus creencias y valores personales. A diferencia de la propuesta kantiana, Beauchamp y Childress distinguen a la *persona autónoma* de la *acción autónoma*, agregándole dinamismo al término. Una persona considerada autónoma, en un contexto específico, puede llevar a cabo una acción que no sea considerada autónoma, y a la inversa. Toda decisión, por tanto, puede ser considerada autónoma siempre y cuando sea realizada de forma intencional, con conocimiento y libre de influencias externas que la determinen, dejando de ser el ejercicio de la razón el único fundamento de la voluntad autónoma.

En paralelo a estas elaboraciones, se estaba desarrollando en Inglaterra lo que posteriormente sería conocido a nivel mundial como moderno movimiento *hospice* (Radosta Rosas, 2022, 2019). Esta filosofía de cuidado al final de la vida surgió a partir de diversas críticas hechas al sistema sanitario de posguerra, fundamentalmente en lo concerniente al trato dado a las personas con enfermedades que se encontraban fuera de toda posibilidad terapéutica. Parte de estos cuestionamientos se encontraban ligados a la necesidad de desarticular el *paternalismo* imperante en la biomedicina, que llevaba a que la voluntad de los pacientes se vea sometida frente al conocimiento experto de los profesionales de la salud (Gert, Clouser y Culver, 1996; Menéndez, 1992; Conrad, 1982). De esta manera, el principio de respeto por la



autonomía de la persona enferma se configuró como uno de los pilares del cuidado al final de la vida, pasando a formar parte de los ideales de la práctica paliativista (Menezes, 2004; Alonso, 2010, 2012; Alonso y Menezes, 2011; Wainer, 2008; Luxardo, 2010, Kranner y Radosta Rosas, 2020).

Morir bien pasó a significar, en parte, morir en los propios términos, aun cuando esto implicase rechazar una intervención clínica (con la consecuente posibilidad de considerarla como fútil). Tal como lo marca Cicely Saunders, una de las pioneras del moderno movimiento *hospice*, la persona importa, no solo en función de su pertenencia al conjunto de la humanidad, sino porque es *esa persona*¹. Actuar acorde a la dignidad que le es intrínseca requiere respetar esa individualidad, asegurándose que el desarrollo de la enfermedad, y finalmente la muerte, ocurra según el conjunto de valores que ese individuo considere como propios, y no a partir de decisiones impuestas.

El valor de ser uno mismo. El cuidado hospice como un cuidado personalizado

A partir de la introducción he mostrado cómo el principio de respeto por la autonomía de la persona enferma se ha convertido en uno de los pilares de la filosofía *hospice*, dedicada al cuidado en final de vida. En este apartado quisiera centrarme en reconstruir etnográficamente cómo es entendido este valor del individuo al interior de la filosofía de *cuidado hospice*, para así dar cuenta de cómo, dentro de esta misma propuesta de cuidado, se gestiona la autonomía de la persona enferma.

En principio, algunas aclaraciones metodológicas. La totalidad de los datos construidos de aquí en adelante forman parte del material empírico elaborado para el desarrollo de mi tesis doctoral, en la cual me encargué de analizar cómo, a partir del *cuidado hospice*, se construye una noción acerca de lo que es la *persona*, en sentido antropológico (Radosta Rosas, 2022). Metodológicamente, llevé a cabo una etnografía en un hospice ubicado en la Provincia de Buenos Aires, Argentina, durante el periodo 2014-2020 — todas las especificaciones de mi metodología de trabajo pueden ser halladas en Radosta Rosas (2022). En esta institución, fundamentalmente, se desarrolla, de forma voluntaria, el cuidado de personas con enfermedades amenazantes para la vida que no cuentan con recursos, sean económicos o humanos, para ser cuidados en sus hogares o en el hospital. Mi trabajo de campo consistió enteramente en llevar a cabo esas mismas tareas de cuidado, tal como lo hace cualquier voluntario, en paralelo al análisis de la totalidad de los mecanismos institucionales que consideré como expresiones de lo que comúnmente se llama *filosofía hospice* (Radosta Rosas, 2022). Lo que continúa son algunas reflexiones basadas en la necesidad, enmarcada dentro de la idea nativa de cuidado, de valorar a la persona en su individualidad, lo que se vincula al mismo tiempo con prácticas dedicadas específicamente a respetar aquello que se considera su voluntad autónoma.

Una de las formas más comunes en la cual aparece, dentro de la *filosofía hospice*, esta valorización de la individualidad de la persona enferma es en la necesidad de “conocerla” en profundidad con el objetivo de llevar a cabo un trato y un cuidado personalizados. Dentro del

¹Tal como lo menciona Robert Twycross en un *tribute* hecho en su nombre. Fuente: St Christopher's | W Dame Cicely (stchristophers.org.uk). Fecha de última visita: 19 de agosto de 2022.



funcionamiento institucional del *hospice*, existen unos documentos llamados *Bienvenida*, en los cuales se informa a la totalidad del equipo de cuidadores acerca de la llegada de una nueva persona. Las mismas también son elaboradas por el equipo a partir de la información recopilada en las entrevistas previas al ingreso de la persona enferma. Algunas de las recomendaciones y sugerencias a la hora de escribir la *Bienvenida* se encuentran dirigidas específicamente a “conocer” a la persona y a su entorno significativo: detallar qué les hace bien, qué los hace sentirse seguros, cuáles son sus gustos y preferencias, si algo particularmente les preocupa, entendiendo que esto forma parte de la “información [...] que pueda ayudar a los demás para cuidarlo en lo que necesite” — este es un extracto textual de un documento institucional utilizado para guiar al equipo de cuidadores en el proceso de ingreso de una nueva persona. La *Bienvenida* se vuelve así un compendio de datos relativos a la trayectoria biográfica de la persona enferma. Quiénes son más cercanos a ella, qué le gusta comer, cómo le gusta pasar el tiempo libre, de qué trabajaba en momentos previos a padecer una enfermedad que amenaza su vida, son cuestiones claves para el ejercicio de un cuidado valorado positivamente, justamente por su carácter personalizado. He aquí algunos extractos de estos documentos.

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

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

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

En este mismo sentido, otra de las prácticas transversales al funcionamiento institucional del *hospice* es el uso del nombre. Momentos previos a que la persona enferma llegue a la institución, se procura elaborar un cartel con su nombre escrito en él, que permanecerá colgado en su cama durante la totalidad del trascurso de su estadía. Si la persona tuviera un apodo particular, puesto por sus amigos o familiares, será este el que figure en el cartel en lugar de su nombre. En la *Bienvenida* enviada al equipo de cuidadores se podrá leer “Bienvenido ‘Pocho’”, con la aclaración del nombre legal de la persona en el cuerpo del texto (y quizá algo de información respecto al origen del apodo: quién se lo puso y en qué contexto o por qué).

Para darle mayor densidad empírica al argumento quisiera presentar una viñeta etnográfica que da cuenta de cómo la experiencia de enfermedad dentro del *hospice* se



encuentra atravesada por una valorización positiva de los mecanismos de identificación del sí mismo. Se encontraba dentro del *hospice* una persona enferma que había vivido seis años de su vida en la calle, en condiciones de extrema vulnerabilidad. No es una situación poco común que personas de sectores socioeconómicos de bajos ingresos lleguen a la institución, dado que uno de los objetivos del movimiento tiene que ver con priorizar este tipo de poblaciones. El carisma y la sencillez de esta persona calaron profundamente en los cuidadores del *hospice*, generándose rápidamente lazos de cariño y amistad. Al cabo de unas semanas de su ingreso, un familiar directo de una de las cuidadoras de la institución solicitó permiso para llevar a cabo, en conjunto con las personas enfermas, un trabajo práctico que necesitaba elaborar para una materia de la universidad. La actividad consistía en fotografiar las caras de personas que se encontrasen en situaciones de vulnerabilidad, y que, como tales, son históricamente invisibilizadas. En este caso lo vulnerable provenía del hecho de que las personas dentro del *hospice* padecieran una enfermedad amenazante para su vida (y de ahí la idea de llevar a cabo la propuesta en un *hospice*). El permiso eventualmente fue concedido y la persona en cuestión asistió a la institución con su cámara fotográfica para retratar los rostros de las personas que allí se encontraban.

En el momento esta no fue una anécdota que tuviese un particular impacto para mí, ni personal ni etnográficamente. Pero poco después sucedió algo que terminó por otorgarle un sentido que valía la pena tener en cuenta. La persona que había llevado a cabo la actividad volvió al *hospice* con las fotografías reveladas para mostrárselas tanto a los directivos de la institución como a quienes había fotografiado. Acompañada por la coordinadora del equipo de cuidadores, entró en la habitación de la persona mencionada en el párrafo anterior, para mostrarle lo que todos considerábamos una excelente fotografía, en la cual su rostro sonriente había adquirido un carácter excesivamente fotogénico. Su reacción, sin embargo, se encontraba en otro carril de emociones. Sorprendido, les confesó a todos que nunca se había visto a sí mismo en una "foto", y que la apreciaba mucho. El impacto emotivo fue tal que, para recordar la escena, se decidió tomar una especie de meta-fotografía: fue retratado una vez más, sosteniendo con sus manos la fotografía de su rostro sonriente — esta última fotografía fue eventualmente enmarcada y dejada como un recuerdo en la institución.

Este hecho tuvo una trascendencia institucional enorme, y es aquí donde quiero poner el foco (ya que mi interés se encuentra mayormente ligado a los sentidos del cuidado entre los voluntarios del *hospice*). La anécdota fue presentada en diferentes ocasiones debido a cómo, desde la lógica de los cuidadores y directivos, daba muestra de la importancia de darle entidad al otro como un sujeto individualizado con una identidad propia. En uno de los encuentros formativos, la coordinadora del equipo de cuidadores aprovechó una de las instancias de reflexión para compartir con todos algunas diapositivas con imágenes de la cotidianidad del *hospice*, como forma de tomar los cuidados que allí se dan y volverlos una "experiencia viva". Allí apareció nuevamente esta persona, que se veía sonriente por primera vez en una fotografía. La interpretación de la imagen siguió en la misma tónica: parte del cuidado que se brinda en la institución está dirigido a posibilitar este tipo de experiencias; que el otro pueda reconocerse a sí mismo y reconocer que posee una identidad propia diferente de las demás, y que justamente



por este hecho — y por su condición de persona humana y digna — merece respeto y cuidado hasta el último momento de su vida. Esta persona, que ha sido invisible para gran parte de la sociedad debido a su condición de encontrarse en situación de calle, ahora era visto por un grupo de personas que se preocupaban por él. En lo que quiero centrarme en este caso es en la importancia que adquiere como valor humano, y para la filosofía de *cuidado hospice*, que la persona enferma se reconozca a *sí-misma* como una alguien distinto de los demás (y no como *uno más*, lo que suele ser leído como un trato impersonal).

A partir de lo relatado se pueden extraer algunas conclusiones. En principio, esta revalorización del lugar de la persona enferma en el proceso del cuidado se constituye generalmente a partir de una crítica al trato impersonal, despersonalizado y/o despersonalizante que, desde la lógica de la *filosofía hospice*, presenta el sistema biomédico tradicional — lo que Menéndez (1992) conceptualizó como una relación médico-paciente asimétrica y una participación pasiva y subordinada de los individuos en las acciones de salud, características estructurales del Modelo Médico Hegemónico. Como forma de combatir este *paternalismo*, se planteó una filosofía de cuidado al final de la vida basada en la revalorización de lo que la persona enferma pensara, o cómo considerara las cosas en función de un esquema de valores que entendiera como propio — en relación directa con su personalísimo entendimiento del mundo. Aun en el presente, los cuidados al final de la vida siguen sosteniendo como ideal constitutivo de su filosofía la reincorporación de la subjetividad de la persona enferma en el proceso de atención de la salud (Menezes, 2004).

Por otra parte, estos modos de pensar y actuar dan cuenta de cómo el cuidado al final de la vida se encuentra, en la actualidad, atravesado por procesos más amplios que condicionan su sentido. En este sentido, confluyen aquí varios procesos. Primeramente, podemos ver cómo esta revalorización del sí-mismo ocurre justamente en sociedades con configuraciones culturales individualistas, en las cuales el individuo es entendido socialmente como un valor distinguible del todo social, al mismo tiempo que este último se encuentra subordinado a él (Dumont, 1987). Por otro lado, como ha mostrado en sus análisis Anthony Giddens (1995), la modernidad se caracteriza por una reflexividad generalizada. Esto se ve extrapolado a la constitución de la percepción del yo, en tanto este se vuelve un proyecto reflejo que se vuelca sobre su propia interioridad — lo que Giddens llama una *trayectoria internamente referencial* del yo. Para el autor, la identidad moderna del yo posee una organización psíquica reflexiva que es entendida por la persona en función de su biografía. Entender al *self* o *sí-mismo* como un *locus* de experiencias específico (Harris, 1989) también forma parte de un condicionamiento cultural asociado a nuestra trayectoria histórica particular como sociedad humana.

Gestión de la autonomía en el cuidado en final de vida

A lo largo del anterior apartado he mostrado cómo, dentro de la *filosofía hospice* como una filosofía de cuidado al final de la vida, se incorpora una noción de autonomía que se expresa en la valorización de la individualidad del *self* o *sí-mismo*. De aquí se desprende, por otra parte, que las prácticas de cuidado llevadas a cabo dentro del *hospice* se sustenten sobre



la necesidad de respetar la autonomía de la persona enferma — sobre lo que pretendo hablar a continuación.

Si bien la idea de autonomía se presenta como una idea-valor que condiciona la actividad de cuidado llevada a cabo al interior del *hospice*, el análisis etnográfico de estas prácticas permite dar cuenta de las tensiones que se producen cuando este tipo de planteos adquieren carácter empírico, o sea, formando parte concreta de la interacción humana entre cuidadores y personas enfermas. Es por eso por lo que he decidido centrarme en analizar, antes que la idea de autonomía en sí misma, las prácticas a partir de las cuales se gestiona institucionalmente aquello que es significado como la voluntad autónoma de la persona enferma, conectada íntimamente con el entendimiento que se hace de aquello que compone su *self* (lo cual justifica en parte el desarrollo del apartado anterior). Lo que presento a continuación son, entonces, diversas viñetas etnográficas de mi trabajo de campo que permiten arrojar luz acerca de cómo, en el marco de la *filosofía hospice*, se gestiona la autonomía de la persona enferma al final de la vida.

Lugar de los valores en la toma de decisiones²

Parte de estas prácticas institucionales de gestión de la autonomía que son constitutivas del *cuidado hospice* se encuentran directamente ligadas con la necesidad de incorporar el esquema de valores de la persona enferma en la toma de decisiones respecto del transcurso del final de su vida — lo cual también se sostiene en el caso de los Cuidados Paliativos, como han mostrado Alonso (2010) y Menezes (2004) —. Esto tiene como objetivo, principalmente, que el criterio clínico — fundamentado mayoritariamente sobre una base biológica (aquello relacionado con las condiciones de posibilidad que brinda el estado orgánico de los sujetos) — no sea el único en consideración a la hora de ponderar un curso de acción posible por sobre otros. Nuevamente, hay una búsqueda activa por desarticular lo que se entiende como una relación médico-paciente *paternalista*, en la cual la opinión experta del profesional de la salud se encuentra por encima de la comprensión subjetiva de la persona enferma respecto de su propia condición — lo cual suele comprenderse como una pérdida de autonomía por parte de la persona enferma debido a su sumisión al poder médico (Alonso, 2010; Menezes, 2004).

Mientras me encontraba realizando mi trabajo de campo, una de las cuidadoras del *hospice* se acercó para comentarme algunas cuestiones que había estado charlando con una de las personas enfermas. Esta persona, me contó, no quería ir sola a las consultas médicas porque se ponía nerviosa frente a las posibilidades de su diagnóstico y “se nublaba”, lo que le impedía escuchar o preguntar cualquier cuestión relacionada con su padecimiento. La solución frente a su preocupación fue acompañarla de la forma que, tanto desde la perspectiva de la cuidadora como desde la lógica institucional, exige el *cuidado hospice*. Se sentó junto con esta persona en el cuarto de estar del *hospice*, buscó una libreta, y entre ambas conversaron acerca de las dudas que necesitaba despejar en su próxima visita médica. El objetivo de esto,

² Los apartados que siguen a continuación, si bien fueron desarrollados previamente en mi tesis doctoral (Radosta Rosas, 2022) no han sido publicados en revistas científicas y, por tanto, constituyen un material inédito.



explicitado por la cuidadora en una conversación posterior, fue lograr que la consulta con el médico esté guiada por *sus* preocupaciones respecto del transcurso de la enfermedad y el final de la vida, y no las de la persona que la acompaña o el profesional de la salud.

En otra oportunidad en la cual fui de visita al *hospice* por cuestiones relativas a mis investigaciones, la Directora Asociada se encontraba dando una charla a un grupo de pasantes de gerontología (uno de los tantos aportes de formación que brinda la institución). Por consejo de la coordinadora del equipo de cuidadores, que había sido quien me había abierto la puerta en esa ocasión, me senté por unos instantes a escuchar: “quedate que seguro vas a aprender algo”, me marcó. En un momento la Directora Asociada comenzó a narrar la anécdota de una persona enferma que había estado en el *hospice*, con el objetivo de dar cuenta de cómo se conjugan diferentes criterios — el clínico y “otros”, en este caso — a la hora de tomar una decisión respecto del transcurso de una enfermedad amenazante para la vida, y cómo el cuidado debe estar atravesado por el respeto a la autonomía de la persona. La historia me era familiar, ya que trataba de alguien que, si bien no había llegado a conocer (falleció antes de que yo ingresara al *hospice*), permanecía con fuerza en la memoria emotiva de varios de los cuidadores, dado el cariño que le tenían. Lo que generalmente se destacaba de su paso por el *hospice* tenía que ver con lo mismo que la Directora Asociada quería marcar en esta oportunidad. Cuando se aproximaba el final de su vida, esta persona decidió realizarse una quimioterapia que le permitiese vivir aproximadamente veinte días más. Hizo esto aun sabiendo que, desde un punto de vista tanto orgánico como experiencial, esta decisión iba en contra de su “calidad de vida” (dado el malestar que provoca atravesar una sesión de quimioterapia). Esta acción, que incluso desde la perspectiva de los cuidados de tipo paliativos puede ser entendida como un encarnizamiento terapéutico o una negación psicológica de la proximidad de la muerte, tenía una motivación más profunda. Su nieta se encontraba pronta a nacer, y ella quería estar viva para conocerla — lo cual finalmente logró.

Los deseos y preocupaciones de la persona enferma con relación al transcurso de su enfermedad son entendidos institucionalmente como parte constitutiva del *self*. Este *locus* de experiencias se expresa, en los casos expuestos, de una manera que es entendida como legítima, y, por tanto, se inscribe dentro de lo que es definido como una voluntad autónoma. Al ser entendida la persona misma como una entidad autónoma, las prácticas institucionales de cuidado se dirigen a sostener el carácter autónomo de la voluntad, como forma de respetar el carácter autónomo de la persona. Desde la lógica de la *filosofía hospice* la persona es siempre autónoma. La voluntad, en cambio, puede perder su carácter autónomo cuando, por los motivos que fuere, se desdibuja la relación existente entre el *self* y la forma en la que este se expresa *para los demás*. Uno de estos motivos, como acabamos de ver, se vincula con no considerar los deseos y preocupaciones de la persona enferma — o cualquier otra cuestión que sea entendida como constitutiva de su *self* — como un criterio válido en la toma de decisiones respecto del transcurso de la enfermedad.

Esto último, dada la búsqueda del *cuidado hospice* por incorporar al entorno significativo de la persona enferma como parte constitutiva de la unidad de cuidado (característica propia de las propuestas integrales en salud), se extiende también para el caso de las opiniones,



preocupaciones y deseos de aquellos cercanos a la persona enferma. A medida que avanzaba la charla mencionada en los párrafos anteriores, la Directora Asociada continuó relatando casos en los cuales el “criterio clínico” se conjugaba con “otros criterios” a la hora de tomar decisiones respecto de las formas institucionales de cuidado. Comentó entonces una situación en la cual trasladaron a una persona enferma, acompañada por su hermana, desde el hospital hasta el *hospice*. La persona se encontraba ya en agonía, debido a lo avanzando de su enfermedad, por lo que traerla a la institución era, “objetivamente” según la Directora Asociada, “una locura”. Lo que determinó que el traslado efectivamente se lleve a cabo fue el respeto por el deseo de su familiar. Su tranquilidad se encontraba directamente vinculada con el hecho de que su hermana no falleciera en el “ambiente frío” de un hospital. La persona en cuestión finalmente murió en el *hospice* luego del plazo de unas pocas horas. Su hermana agradeció que haya podido irse en un lugar con la “calidez” propia de un “hogar”.

En este caso también el cuidado tanto de la persona enferma como de su familiar se vincula con la necesidad de respetar un deseo que es considerado como legítima expresión de su *self*: ver a un/a hermano/a morir en el ambiente cálido de un hogar — valorado positivamente — antes que en la frialdad impersonal de un hospital — valorado negativamente. En determinadas circunstancias, este ideal de cuidado, que expresa un entendimiento de la persona como una entidad autónoma, genera que el criterio clínico (considerado comúnmente como “objetivo” y, por tanto, válido más allá del contexto y de la subjetividad de quienes intervienen) se vea interpelado por otro tipo de criterios con relación a la toma de decisiones respecto del transcurso del final de la vida — sea desde el punto de vista de la persona enferma o de las personas que forman parte de su entorno. Lo que se considera como “una locura” desde un punto de vista médico o biológico puede no serlo desde una perspectiva que se considera a sí misma como “humana”, esto es, que respeta la dignidad de la persona.

El respeto por la autonomía tanto de la persona enferma como de su entorno, sin embargo, puede en ocasiones entrar en tensión. Las personas enfermas pueden ingresar al *hospice* desconociendo, o bien su enfermedad, o bien el estado de gravedad en el que se encuentran. Esto sucede generalmente porque el entorno de la persona decide no darle esa información, considerando que saberla le provocaría un daño (en Cuidados Paliativos esto se lo conoce como “cerco de silencio”). Aquí es donde se produce la tensión: el *hospice*, institucionalmente, y es algo que guía el accionar de sus cuidadores, respeta la decisión de los familiares de no informar a la persona enferma de su situación. Esto aun cuando pareciera ir en contra de respetar la autonomía de la persona enferma de saber efectivamente cómo se encuentra y a qué ha entrado al *hospice*. Sin embargo, y esto es algo que se suele sostener institucionalmente, los cuidadores “no mienten”. Esto implica que, si la persona enferma efectivamente pregunta, sea a una médica, enfermera o cuidador, cómo se encuentra con relación a su enfermedad, la información le será otorgada. Nuevamente, existen valores a nivel institucional relacionados con una filosofía de cuidado que se propone respetar la autonomía de la persona, entendiéndola a partir de diversas cuestiones que se comprenden como parte de su *self*, su identidad personal. La gestión de la voluntad, en la práctica, tensiona esos valores



y exige algún tipo de resolución que se ajuste a las especificidades del contexto (en este caso, cómo se lleva a cabo el manejo de la información de la persona enferma).

Carácter corporizado del self

Otro de los aspectos fundamentales de la gestión institucional de la autonomía tiene que ver con el carácter corporizado del *self* con el que insiste Julia Lawton (2000). Como afirma la autora, el cuerpo se vuelve un vehículo del *self* en las sociedades occidentales, por lo que mantener un sentido coherente de uno mismo requiere de ciertas capacidades corporales. Las enfermedades que amenazan la vida de la persona, al presentarse en conjunto con un deterioro tanto físico como cognitivo que impide mantener la sensación de control sobre el cuerpo, aparecen como un momento de disminución del *self*, ya que la persona enferma deja de reconocerse a sí misma — y deja de ser reconocida por otros — como el agente de sus propias acciones corporizadas. Esta pérdida de autonomía corporal, concluye Lawton, termina por socavar la *personhood* (*personhood*) del sujeto, aquello que lo significa como una persona frente a los demás. Incluso la persona puede morir socialmente antes de que se produzca su muerte biológica.

Una de las primeras veces en que me percaté de la forma en la que el *cuidado hospice* se encuentra atravesado por una búsqueda por subsanar en las personas enfermas la pérdida de ciertas capacidades corporales que permiten el movimiento a voluntad sucedió mientras me encontraba en el campo. Dos cuidadoras charlaban entre sí mientras yo llevaba a cabo algunas tareas de tipo domésticas. La charla comenzó con una de las cuidadoras marcando que, a una de las personas enfermas, que se encontraba en el *hospice* en ese momento, le encantaba pintar. La otra cuidadora y yo enseguida la miramos fijo, como esperando que se explayara en lo que estaba diciendo, ya que esta persona padecía una enfermedad que le impedía moverse. “Viene una chica y va siguiendo las órdenes de lo que él le diga”, marcó, dando cuenta que había interpretado correctamente nuestras miradas. “Pero es como si pintara él”, terminó agregando. A partir de esta situación empecé a significar las actividades que yo mismo llevaba a cabo de otra manera: darle de comer a una persona enferma, por ejemplo, se presentaba como un momento en el cual, frente a la pérdida de parte de su autonomía corporal, mi cuerpo se volvía una extensión del suyo — algo similar a lo que refiere Lawton (2000) cuando menciona que el cuerpo dependiente del paciente se mezcla con el *self* del cuidador. El *cuidado hospice* se encuentra atravesado por la necesidad de tomar este rol, de suplir las funciones corporales que la enfermedad ha afectado. La voluntad es entendida en este caso como la relación entre el *self* y su expresión a partir de acciones corporizadas. Cuando la autonomía de ese vínculo se encuentra mermada por los límites físicos que impone el funcionamiento del cuerpo, las prácticas institucionales de gestión de la autonomía se encuentran dirigidas a mantener la coherencia interna de ese vínculo (lo cual ayudaría también a que la persona enferma sostenga un sentido coherentemente articulado de sí misma).

Más allá de la capacidad de moverse a voluntad, ciertos atributos relacionados con el control de los límites corporales son entendidos desde el *cuidado hospice* como fundamentales,



por lo que la gestión de la autonomía en estos casos cobra un rol de vital importancia en el entendimiento y respeto del otro como persona. Este es el caso, por ejemplo, del control de esfínteres. El cuerpo sellado es un componente elemental del entendimiento que nuestra sociedad tiene de la *personalidad* (Lawton, 2000), lo que se vincula directamente con la idea civilizatoria del autocontrol como continencia (Elías, 2011). La ruptura de las fronteras corporales, ese *cuerpo abyecto* del que habla Julia Kristeva (1982), se presenta como un momento de pérdida del *self*, dado el retroceso que representa en un aspecto que se entiende como fundamental para el ejercicio de la autonomía (Luxardo, 2010). Es por esto por lo que, desde la lógica institucional, esta cuestión se presenta con particular sensibilidad. El siguiente extracto de una entrevista realizada a la coordinadora del equipo de cuidadores del *hospice* da cuenta específicamente de este asunto.

*Pongamos por ejemplo la cuestión del pañal, que es como un momento bisagra en este tema de la autodeterminación del otro. Usar un pañal implica aceptar que uno no puede ir al baño solo, que no es continente, etc. Vos tenés que ir y decirle al otro: Escuchame, fulano, para que no tengas que levantarte a la noche para ir al baño, ¿no te parecería mejor usar un pañal? La persona te dice: "No, no quiero saber nada". Bueno, está bien. A los pocos días las cosas cambian, la persona pierde algo de movilidad, entonces le tenés que volver a preguntar: Mirá, para evitar que te tengas que levantar de noche, y que te tropieces y se complique tu situación, ¿no preferís que te pongamos un pañal? "Bueno, pero solo de noche". Y eso ya es un avance. Porque vos **no vas como el médico** y le decís: "Mirá, a partir de ahora vas a usar un pañal [acá sube la voz para indicar el carácter de orden], así me dejás de joder a la noche". No, vos fuiste, le preguntaste, acompañaste. Nosotros siempre cuidamos en los tiempos del otro. Siempre decimos desde la filosofía hospice que no buscamos ni adelantar ni atrasar los procesos del otro, sino acompañar.*

El contrapunto es ilustrativo. Frente a la gradual pérdida de la persona enferma de la capacidad de contener el esfínter, el *cuidado hospice* se propone como un acompañamiento cuya filosofía reposa en comprender el impacto subjetivo que esta nueva condición le impone. La forma en la que este proceso se va llevando a cabo se gestiona a partir de tener esto último en consideración, ya que aparece como necesario para el mantenimiento de un sentido articulado del *self* (que se encuentra disminuido por las limitaciones que provocan el deterioro físico y cognitivo producto del padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida). El sostenimiento de la voluntad dentro del marco de lo autónomo requiere en este caso modificar las prácticas institucionales de cuidado en paralelo a los cambios que se presentan en las posibilidades de acción de la persona — lo cual da cuenta del carácter relacional y negociado de la autonomía (Broom, 2015; Alonso, 2010). Podemos ver finalmente cómo la misma propuesta de poner un pañal puede ser interpretada como una imposición cuando proviene de una necesidad ajena al esquema de valores de la persona enferma (en este caso, la búsqueda del profesional de la salud por evitar que este se convierta en una molestia).



Aspectos constitutivos de la identidad social

Otro de los focos a partir de los cuales desde el *hospice* se gestiona institucionalmente la autonomía de la persona enferma se vincula con el sostenimiento de los factores asociados a su identidad social. Desde las ciencias sociales se ha utilizado el concepto de *muerte social* para sintetizar el proceso mediante el cual la persona moribunda, frente a los sentidos hegemónicos de juventud y productividad típicos de las sociedades occidentales modernas, es socialmente reconocida como fallecida, momentos antes de que se produzca su muerte orgánica (Menezes, 2004; Thomas, 1991; Sudnow, 1971; Glaser y Strauss, 1965, 1968). Esto no solo trae como consecuencia que la persona sea tratada como si ya no perteneciera al *mundo de los vivos* — ya que, como bien indica Thomas (1991), la muerte *real* es la muerte socialmente reconocida, sino que también contribuye a que se profundice el proceso de desarticulación de un sentido coherente del *self* (Lawton, 2000; Broom, 2015). La pertenencia al *mundo de los vivos*, al disolverse en nuestra sociedad gran parte del conjunto de símbolos y rituales dirigidos a producir el límite entre este y su polo opuesto — el *mundo de los muertos*, se vuelve dentro del universo de los cuidados al final de la vida un componente fundamental de la identidad personal, en vinculación directa con los roles sociales que la persona ha ocupado a lo largo de su trayectoria biográfica (y que el diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida, en conjunto con las limitaciones que esta impone, han venido a diezmar).

El *hospice* aborda institucionalmente esta cuestión de diversas formas, todas entendidas como parte de lo que comprende el deber ser del *cuidado hospice*. Uno de estos mecanismos se basa en reconectar a la persona enferma con aquellos aspectos de su identidad social con los cuales se ha desvinculado a partir del diagnóstico de su enfermedad. El entendimiento socialmente convenido del lugar que la persona que padece una enfermedad amenazante para su vida ocupa en nuestra sociedad suele desligarla de los roles que uno generalmente toma a lo largo de su trayectoria vital, y que terminan por volverse una parte constitutiva de nuestra identidad. Algunos de estos aspectos, dado el valor que cobran en el desarrollo histórico específico de nuestra cultura, se presentan con mayor relevancia a la hora de pensar de qué forma puede evitarse que la persona enferma sufra una desarticulación del sentido coherente de su *self*: me refiero al trabajo, a las pasiones y a los roles que uno toma a partir de los vínculos familiares. Como sustento a esta idea voy a narrar algunas situaciones etnográficas relevantes.

Una de las formas institucionales en la que esto se expresa tiene que ver con lo visto anteriormente con relación a las *Bienvenidas*. En efecto, es una parte fundamental de este documento dar cuenta de quién es la persona que está ingresando al *hospice*, lo cual generalmente significa incluir información acerca de qué hacía (que roles sociales ocupaba) momentos previos al diagnóstico de su enfermedad. Así se ha dado en la institución, por ejemplo, el caso de una persona enferma que se dedicaba a la albañilería y a la producción de artesanías. Mientras la movilidad se lo permitió, y con el beneplácito de los directivos del *hospice*, sostuvo varias actividades que, desde la lógica institucional, lo vinculaban con quien era — su *self*, el sentido que tenía de sí-mismo. Desde realizar pequeñas refacciones en la casa hasta mantener sus labores como artesano, sus tareas diarias eran percibidas como una forma



positiva de sostener su individualidad. Entre el equipo de cuidadores, sin embargo, la situación despertaba quejas acerca de la suciedad y los ruidos que se generaban desde el cuarto, lo cual da cuenta en parte de la existencia de tensiones en el entendimiento que cuidadores, enfermeras y directivos tienen acerca de cómo debe gestionarse institucionalmente la autonomía de la persona enferma (de lo cual se derivan, por tanto, divergencias en la comprensión de la persona como una entidad cuya autonomía debe ser respetada).

En otra ocasión ingresó al *hospice* una persona apasionada por la cocina y la jardinería. Desde la institución se propuso la idea de que, según su movilidad se lo permitiese, esta persona se acercara a la cocina y ayudara con las comidas diarias, además de dejarle intervenir el jardín trasero de la casa. Cuando su enfermedad avanzó a un punto en el cual quedó postrada, los cuidadores continuaron consultándole acerca de cómo podían sazonar los alimentos, o cómo debían cuidar las plantas que se encontraban en el patio. En este caso no solo se le permite a la persona enferma participar activamente de algunos de los aspectos del funcionamiento institucional del *hospice* (sobre lo que seguiré profundizando más adelante), sino que las actividades realizadas tienen una relación directa con aquello que la persona en cuestión reconoce como pasiones constitutivas de su identidad como sujeto. Allí es donde radica la importancia de incorporar, como parte de la práctica de *cuidado hospice*, diversos mecanismos de gestión de la autonomía que tienen el objetivo de vincular a la persona con aquello que lo vuelve un individuo diferente de otros — otorgándole valor por esto mismo, y que existía previo al diagnóstico de su enfermedad.

Por último, quisiera mencionar el caso de una persona que ingresó al *hospice* padeciendo una enfermedad que la tenía postrada. Esta persona tenía dos hijos, los cuales tuvieron que hacerse cargo tanto de ella como de sostener en gran parte los ingresos económicos de los tres. Los cuidadores coincidían en afirmar que el rol materno que esta persona ejercía tenía una importancia fundamental, no solo para sus hijos — en un sentido organizativo, sino también para ella — en un sentido de constitución identitaria. Con el objetivo de que pudiese seguir manteniendo ese papel dentro de la estructura familiar, desde la institución se hizo especial énfasis en la necesidad de que existan espacios de conversación privados entre ella y sus hijos. Esto se tradujo, en las ocasiones puntuales en las cuales la persona con quien compartía la habitación tuviese capacidad para movilizarse por su cuenta, solicitar que se la dejara a solas. En caso contrario, se utilizaba la cortina que separa ambas camas para establecer el límite físico-simbólico de la conversación privada. Aquí vemos que no solo se incentiva desde el *hospice* que la persona enferma sostenga los roles que la conectan con aquello que la identifica y singulariza, sino que además se hace énfasis en la idea de que quien está enfermo no debe ser despojado de su intimidad y/o privacidad por eso. Aun en los momentos finales de su vida, la persona sigue manteniendo su entidad moral en función tanto de su individualidad como de su pertenencia al conjunto de lo humano. De allí se deriva la necesidad de cuidarla de una forma que respete la manera en la que su singularidad se expresa a través de los roles sociales que ha ocupado a lo largo de su vida.

En otros casos esta conexión con los aspectos que singularizan a la persona se presenta de manera problemática. En una de las reuniones de cuidado, con una de las cuidadoras



psicólogas presente, se charló acerca del caso de una persona enferma que se encontraba en el *hospice*. Esta persona les había solicitado a algunos cuidadores que asistieran a la institución por fuera de sus horarios regulares, para así poder realizar ciertos tipos de actividades tales como teñirle el cabello o hacerle masajes con cremas corporales (por lo general escogía a los cuidadores que sabían cómo efectuar estas tareas). En esta reunión se consideró que los cuidadores rechazaran este tipo de solicitudes. La lectura fue que esta actitud provenía de una búsqueda de control, característica de la ansiedad que padecía esta persona. Lo que se propuso, además, fue acompañarla para que aceptase que varias de las cuestiones que le estaban sucediendo se encontraban fuera de su control (en particular aquellos aspectos de su situación relativos al avance de la enfermedad), marcando el carácter positivo de aceptar la inminencia de la muerte. En esta oportunidad podemos ver que ciertos rasgos de la personalidad de la persona enferma, que son constitutivos de su *self* y lo singularizan, son entendidos como negativos — como por ejemplo la ansiedad y la necesidad de control, generándose un cuidado orientado más a socavar este tipo de comportamientos que a sostenerlos y respetar sus manifestaciones (aunque puedan ser entendidas como expresión de una voluntad considerada autónoma).

Sentido de utilidad

En el apartado anterior hemos visto algunos de los efectos que tiene a nivel subjetivo el padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida en nuestro contexto social: la persona no solo comienza un proceso de pérdida de diversas capacidades tanto cognitivas como motrices — por la misma naturaleza de la enfermedad, sino que además es significada socialmente *como si* ya estuviese muerta. Esto último provoca que sea entendida como una entidad que se encuentra en el límite biológico y simbólico entre el *mundo de los vivos* y el *de los muertos* — que es también un límite entre dos tipos diferentes de existencia moral, lo que lleva a que la persona enferma sea aislada del conjunto de aspectos considerados socialmente como significativos en la constitución de su identidad personal (como pueden ser el trabajo, las pasiones o las relaciones interpersonales). Tanto Lawton (2000) como Broom (2015) han mostrado en parte los efectos nocivos que este proceso tiene sobre la capacidad de los sujetos de elaborar un sentido coherente de su *self*, dada la interconexión existente entre la construcción social de la identidad y su expresión en el nivel subjetivo. Dentro del *hospice* esto es leído como una pérdida tanto de identidad como de entidad, debido a que la singularidad de la persona sostiene su valor hasta el momento final de su vida. Cuidar respetando la autonomía del otro significa en este caso insistir en su pertenencia al *mundo de los vivos*, a partir de remarcar aquellas cuestiones que se consideran socialmente como fundamentales para la constitución del *self*.

La conexión con las dimensiones de la vida previa al diagnóstico de la enfermedad no es la única forma en la cual esto se expresa institucionalmente. La idea de una pertenencia activa en la sociedad se construye, desde la lógica de los actores del *hospice*, a partir de un sentido de utilidad basado mayoritariamente en la capacidad de proyectarse a futuro y en el hecho de llevar a cabo actividades de tipo productivas. Mantener en el otro esa sensación de



utilidad, aun cuando en ocasiones no sea entendida por los cuidadores como una utilidad "real", es también un foco fundamental del *cuidado hospice*. Para que la voluntad se sostenga dentro del marco de lo autónomo, la persona debe poder articular un sentido coherente del *self* a partir de los atributos que la vuelven una entidad perteneciente al *mundo de los vivos*. Esto en ocasiones suele darse de maneras sencillas o relativamente prácticas.

En una de las reuniones de cuidado a las que asistí, una de las cuidadoras allí presentes, psicóloga de formación, expuso sus preocupaciones con relación a los niveles de ansiedad y necesidad de control que estaba teniendo una de las personas enfermas en la casa. Su lectura fue que esta era una forma de aferrarse a las cosas que la mantenían en contacto con este mundo, pero que igualmente, y he aquí lo que le preocupaba, esto se terminaba traduciendo en una actitud un tanto inquieta. En ese momento intervino la Directora Asociada, su propuesta fue permitir que esta persona participe de algunas de las actividades que forman parte del funcionamiento institucional. "Pónganla a cortar algunos pañales³", ejemplificó. Según ella, esto era análogo a lo que uno como padre suele hacer con sus hijos. "Es el 'vení y revolvé la cacerola' de cuando estás cocinando con el pibe al lado", marcó, señalando la necesidad de incorporar al otro en cuestiones que son entendidas como relevantes, a partir de un rol tanto activo como práctico (a diferencia de lo que sería ofrecer algún tipo de entretenimiento sin un fin productivo específico). La idea de promover la autonomía en la persona enferma se da, por tanto, a partir de su inserción en las escenas de la vida cotidiana (Luxardo, 2010).

En otras ocasiones, esta sensación de pertenencia al *mundo de los vivos*, mediada por la utilidad práctica, suele estar vinculada con la capacidad de la persona enferma de proyectarse a futuro. Durante mi trabajo de campo dentro de la institución he podido dar cuenta de esto en varias oportunidades, de las cuales quisiera destacar dos. Estas personas, debido a cuestiones propias de la enfermedad, estuvieron dentro del *hospice* por un tiempo mayor al que usualmente se estima (menos de una semana). Luego de haber logrado un correcto control de los síntomas que padecían, y estando ambas en condiciones de llevar adelante tareas comúnmente englobadas bajo la categoría de "manualidades" (en ambos casos relacionadas con la costura y la confección a través del uso de telas), se pensó desde la institución la posibilidad de fomentar la producción artesanal de diversos artículos, con un doble objetivo: aquel ya mencionado anteriormente, que la persona sienta que, aun en el momento final de su vida, tiene capacidad de acción (lógicamente intervenida por las afecciones que una enfermedad produce). Y, al menos en el caso de una de las personas, generar una fuente de ingreso para sus hijos, ya que era el sostén económico del hogar y, al encontrarse postrada, se había generado un impacto negativo en su economía doméstica (la otra persona no disponía de vínculos familiares directos a los cuales sostener monetariamente). Con el acompañamiento institucional, cada una encaró el proyecto que mejor se vinculaba con sus deseos y posibilidades: fabricación de gorros de lana y tejido de muñecas artesanales (en el caso de la persona postrada). Ambos productos, una vez confeccionados, serían vendidos entre los cuidadores, las enfermeras y quien lo deseara.

³ Esta es una práctica común en el *hospice*, generalmente llevada a cabo por enfermeras y cuidadores, con el objetivo de crear apósitos.



Nuevamente, la relevancia de estas situaciones etnográficas no radica únicamente en el hecho de que permiten dar cuenta cómo se gestionó institucionalmente la posibilidad de que ambas personas tuviesen un proyecto de vida aun en los momentos finales del transcurso de su enfermedad, sino también en la lectura que se hace de esto desde la institución, y que generalmente se vincula con entender estos mecanismos como constitutivos del *cuidado hospice* — en vinculación son sus múltiples ejes. Con relación a las personas mencionadas en el párrafo anterior, sus situaciones fueron presentadas en uno de los encuentros anuales de la institución. En uno de los cierres previos al almuerzo se proyectaron diferentes fotografías que buscaban narrar el cotidiano del *hospice*. La coordinadora del equipo de cuidadores tomó allí la palabra para consultar, en un sentido lúdico, los nombres de las personas que iban apareciendo en las imágenes. En un momento apareció la fotografía de una de las personas trabajando en el logo de su empresa de gorros de lana. Este fue un momento de reflexión en el cual se destacó la importancia de “tener un proyecto”, como una forma de disputar el sentido hegemónico — con referencia al sentido biomédico — de lo que significa ser una persona que padece una enfermedad que amenaza su vida: la idea de que “ya no hay nada por hacer”. Enseguida apareció la imagen de la otra persona, mientras trabajaba en la confección de sus muñecas artesanales. Su caso, acompañado por todas las fotografías en las cuales aparecían el equipo de cuidadores y las enfermeras con sus muñecas, fue analizado en la misma tónica.

El entendimiento que se genera desde la *filosofía hospice* respecto del padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida, en vinculación con el conjunto de trabajos antropológicos recientes dedicados al análisis de prácticas de cuidado al final de la vida (Broom, 2015; Lawton, 2000; Alonso, 2010; Wainer, 2008; Luxardo, 2010; Menezes, 2004), permite sostener algunas consideraciones relevantes para el desarrollo de este artículo. Una de ellas, y que se deriva particularmente del desarrollo de este apartado, tiene que ver con la forma en que nociones como la de persona articulan constantemente dimensiones de la interacción humana que suelen ser abordadas por separado: el nivel de la estructura social y el de la experiencia subjetiva. Es lo que he intentado hacer explícito al entender la categoría de voluntad como una relación entre el *self* y las formas en las que este se expresa *para los demás*, analizando esto en función de los mecanismos institucionales dirigidos a mantener esa voluntad en el marco de un ideal de autonomía que se construye a partir de valores convenidos socialmente. Desde este enfoque, la pérdida del sentido de utilidad (o de cualquier otro atributo que haga a la persona en nuestra cultura) no aparece únicamente como un proceso subjetivo y/o biológico, sino como una interrelación constante entre las categorías que usamos para ordenar el mundo y la eficacia simbólica que estas tienen para la constitución de nuestra psiquis — que es, en última instancia, un sentido públicamente compartido acerca de lo que es el *yo*. De allí, nuevamente, que el *cuidado hospice* se apoye sobre la necesidad de que la persona enferma “tenga un proyecto” o se incorpore a las actividades que forman parte del funcionamiento institucional; porque es así como la persona incorpora a su propia articulación de su *self* la idea de que sigue siendo considerada como parte del *mundo de los vivos*, de las *personas*, de esas entidades morales que comparten ciertos atributos y a las cuales se les debe cuidado y respeto.



Palabras finales

A lo largo del artículo he intentado recuperar algunas dimensiones de lo que implica el cuidado al final de la vida enmarcado dentro de la *filosofía hospice*. En principio he dado cuenta de cómo, a partir de una crítica directa a aquello que se entiende como el carácter impersonal del sistema biomédico, el *cuidado hospice* se presenta como un cuidado personalizado, lo que se expresa en diversos mecanismos institucionales que buscan dar valor a la singularidad de la persona enferma — su *self*, *sí-mismo* o el *locus* de experiencia específico que supone su trayectoria biográfica. A partir de esta idea se deriva un imperativo de respeto por la autonomía del otro en la práctica de cuidado, lo cual se ve también reflejado en el funcionamiento institucional del *hospice* (y en el entendimiento que los propios cuidadores tienen de la labor que llevan a cabo).

Sin embargo, el carácter etnográfico de la investigación muestra cómo, al pasarse de la autonomía como idea-valor al análisis en contexto de las prácticas de gestión de la autonomía, se vislumbran las tensiones existentes entre los diversos actores involucrados acerca de cómo llevar el ideal de respeto por la autonomía del otro al terreno de la realidad concreta. Esto ha quedado demostrado a partir de la exposición de los diferentes mecanismos a través de los cuales, quienes componen el *hospice*, vehiculizan en sus prácticas de cuidado el ideal de respeto por la autonomía de la persona enferma. El incorporar los valores del otro en el proceso de toma de decisiones, asistirlo en aquellas acciones que ha dejado de poder hacer por sí mismo, sostener los aspectos de su identidad social que se encuentran amenazados y ayudarlo a mantener un sentido de utilidad, aparecen como ideas-valor que guían la práctica de *cuidado hospice*, y que se vinculan directamente con la búsqueda por respetar la autonomía — a partir, obviamente, del entendimiento cultural específico que adquiere esta noción en el contexto en el cual se aplica — de la persona enferma (en contraposición a cómo es entendida la biomedicina: esto es, como un sistema deshumanizante en el cual las decisiones son tomadas por la persona, sin necesariamente respetar lo que esta quiere, las funciones orgánicas son sostenidas por máquinas, existe un acelerado y profundo proceso de *muerte social* y la idea de utilidad que rige es la de la productividad capitalista, que la persona enferma pierde al encontrarse postrada en una cama).

Sin embargo, el carácter ideal de la noción de autonomía provoca que esta funcione más como un valor que guía las prácticas de cuidado que como un objetivo a concretar (y con esto no quiero decir que los cuidadores del *hospice* desconozcan esta cuestión). En principio esto ocurre porque, en la realidad concreta, la búsqueda por respetar la autonomía de la persona enferma se cruza con otros ideales que son constitutivos de la *filosofía hospice* (y del cuidado en final de vida en general), como es el caso de la incorporación del entorno significativo como parte de la unidad de cuidado. Algunas preguntas clave en este sentido son: ¿qué autonomía debe prevalecer en cada situación? ¿La de la persona enferma? ¿La del familiar a cargo? ¿Qué sucede cuando acciones del entorno significativo van en contra del respeto por la autonomía de la persona enferma? Por otra parte, como ha quedado expuesto, otro de los puntos de tensión fundamentales tiene que ver con el hecho de que somos seres



que tomamos decisiones en un contexto que se encuentra siempre condicionado (natural, social y psíquicamente hablando). Para citar el caso del carácter corporizado del *self*, ciertas enfermedades, más aun aquellas que amenazan la vida de la persona, imponen condiciones que no son sorteables, como sucede al quedar postrado en una cama o perder la movilidad de cierta parte del cuerpo. Por otra parte, uno no puede desestimar el contexto material del cual forma parte. Los recursos que disponemos condicionan nuestra capacidad de acción, llevando a que el respeto por la autonomía del otro se presente como una posibilidad únicamente en situaciones específicas. Es por estos motivos, entre otros, que he tomado a lo largo del artículo, que considero pertinente estudiar etnográficamente de qué forma se gestionan, en la práctica, los ideales a partir de los cuales se constituye el cuidado al final de la vida dentro de la *filosofía hospice* (y lo mismo aplica para el análisis de cualquier idea-valor que condicione la actividad humana).

Finalmente, quisiera agregar, como forma de conectar este análisis con discusiones teóricas más amplias — lo que he intentado hacer a lo largo de mi tesis doctoral (Radosta Rosas, 2022), que las prácticas de cuidado que podemos ver aquí, enmarcadas dentro del cuidado al final de la vida, vehiculizan sentidos acerca de lo que *es y debe ser* una persona humana, a partir de categorías que nuclea los valores que consideramos como socialmente positivos: como es el caso de la dignidad y/o la autonomía. Es interesante notar, para cerrar, cómo los cuidados al final de la vida, actualmente, incorporan una idea del *buen morir* que, al mismo tiempo que critica varios de los componentes constitutivos del liberalismo occidental, hace propios componentes constitutivos de esquemas culturales individualistas.

Referencias Bibliográficas

Alonso, J. (2010). *Trayectorias de fin de vida: gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos*. [Tesis de Doctorado, Doctorado en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires].

Alonso, J. (2012). Contornos negociados del 'buen morir': la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Comunic. Saúde Educ*, 16 (40), 191-203.

Alonso, J. & Menezes, R. (2011). Variaciones sobre el 'buen morir'. Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil. *Intersecciones en Antropología*, 13, 461-472.

Beauchamp, T. & Childress, J. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson S. A.

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

Conrad, P. (1982). Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social, In: D. Ingleby (Ed.), *Psiquiatría crítica* (pp. 129-154). Barcelona: Editorial Crítica.

Dumont, L. (1987). *Ensayos sobre el Individualismo*. Madrid: Alianza.

Elías, N. (2011). *El proceso de la civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.



- Gert, B., Clouser, D. & Culver, C. (1996). Paternalismo. *Perspectivas Bioéticas*, 1(2), 63-88.
- Giddens, A. (1995). *Modernidad e identidad del yo*. Barcelona: Ediciones Península.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1968). *Time for dying*. Chicago: Aldine.
- Harris, G. (1989). Concepts of individual, self and person in description and analysis. *American Anthropologist*, 91, 599-612.
- Kant, I. (1981). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid: Espasa Calpe.
- Kranner, C. & Radosta Rosas (2020). Parto respetado y buena muerte. Análisis comparado de dos propuestas de humanización del cuidado de la salud. *Scripta Ethnologica*, XLII, 147-170.
- Kristeva, J. (1982). *Powers of Horror: An Essay on Abjection* (Trans. L. Roudiez). New York: Columbia University Press.
- Lawton, J. (2000). *The dying process: patient's experiences of palliative care*. Londres: Routledge.
- Luxardo, N. (2010). *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Menéndez, E. (1992). Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado y modelo de autoatención. Caracteres estructurales, In: *La antropología médica en México* (pp. 97-114). México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Menezes, R. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Radosta Rosas (2019). Reconstrucción histórica del surgimiento del moderno movimiento hospice. *Scripta Ethnologica*, XLI, 9-41.
- Radosta Rosas (2022). *Persona y dignidad en el cuidado en final de vida*. [Tesis doctoral en Antropología Social, EIDAES/UNSAM].
- Sudnow, D. (1971). *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- Thomas, L. (1991). *Antropología de la muerte*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Todorov, T. (2008). *El espíritu de la Ilustración*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- Wainer, R. (2008). Acompañando a la gente en el último momento de su vida: reflexiones en torno a la construcción paliativista de la dignidad en el final de la vida. *Runa*, 28, 111-140.

Recibido el: 20 de agosto de 2022

Aprobado el: 20 de febrero de 2023

