

EL CUIDADO HOSPICE COMO DISPOSITIVO TERAPÉUTICO

Devolverle al enfermo su entidad de persona¹

DARÍO IVÁN RADOSTA
INSTITUTO DE ALTOS ESTUDIOS SOCIALES (IDAES)
DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN MARTÍN (UNSAM)
ARGENTINA, BUENOS AIRES
Correo electrónico: diradosta@gmail.com

RESUMEN

El objetivo de este artículo es realizar un diagnóstico respecto de la práctica de cuidado de enfermos terminales en final de vida denominada *cuidado hospice*, perteneciente al moderno *movimiento hospice* tanto internacionalmente como en sus variantes nacionales. Esto a su vez se enmarca en un intento por comprender este accionar como un dispositivo terapéutico, esto es, como un conjunto de mecanismos que se disponen institucionalmente para intentar revertir un desequilibrio que pone en riesgo una determinada noción de persona. La base ontológica (creencias en común acerca de lo que existe/no existe o puede afectar/no afectar la realidad) sobre la cual se erige esa categoría de persona será entonces el eje que atravesará la totalidad del diagnóstico.

PALABRAS CLAVE: *cuidado hospice*, dispositivo terapéutico, persona, dignidad.



INTRODUCCIÓN

El moderno movimiento *hospice* es una organización reconocida internacionalmente cuyo surgimiento se remonta a la Inglaterra de mediados del siglo XX. Reconociendo los límites humanos de un sistema biomédico cuyo foco de atención se da en el nivel de

¹ En este artículo estamos usando el sistema de referencia de las Normas APA.

lo orgánico, Cicely Saunders –una enfermera y trabajadora social inglesa– buscó promover la introducción del concepto de “dolor total” en la medicina moderna, una unidad de dolor que implica tanto el dominio físico, como el psicológico, el social y el espiritual. Bajo estos parámetros se desarrolló una filosofía de acompañamiento, cuidado y escucha sensible de personas en el final de vida,² en la cual la muerte es interpretada como un acontecimiento natural que es parte de la existencia misma, por tanto todo enfermo terminal merece hasta el último momento el trato conforme a su dignidad de persona. En 1967, siguiendo estos lineamientos, la misma Cicely Saunders funda el primer *hospice* considerado moderno (Floriani & Schramm, 2010): el St. Christopher’s Hospice. Luego de una larga trayectoria en el cuidado de personas en el final de vida, 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.

En Argentina, este movimiento se introduce 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 paralelo con el amplio desarrollo que los cuidados paliativos venían teniendo en el país y también internacionalmente (en 1985 se desarrolla en Buenos Aires el primer programa de cuidados paliativos impulsado por la fundación Prager-Bild, cuya presidente honoraria fue Cicely Saunders). El momento más significativo de este desarrollo se da en 1994 con la creación de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMY-CP), cuyo objetivo principal fue nuclear a todos los profesionales 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, ubicado en la zona de Olivos: el Hospice San Camilo. A esta

² Esto incluye a cualquier individuo, sea cual fuere su rango etario, que se encuentre en la etapa final de una enfermedad terminal.

fundación le seguiría el Hospice Madre Teresa ubicado en Luján, en 2004, y finalmente el Hospice Buen Samaritano ubicado en Pilar, en 2007. Los tres se encuentran en la Provincia de Buenos Aires y fueron creados con el carácter de Asociación Civil sin fines de lucro. Ante la nueva necesidad de vincular entre sí a los diferentes hospices que surgían en el país, en 2006 fueron sentadas las bases del “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, 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.

Es dentro de esta visión y en el marco de la filosofía de este movimiento que se ancla la práctica de cuidado en el final de vida denominada como *cuidado hospice*, foco de análisis de este artículo.

METODOLOGÍA DE ANÁLISIS

La mayoría de los datos recabados para el desarrollo de esta investigación surgen a partir del trabajo de campo llevado a cabo en el Hospice San Camilo³ desde abril de 2014 hasta el presente. La institución funciona en un espacio ubicado en la localidad de Olivos, Buenos Aires, que es denominado como la Casa de la Esperanza. Allí se desarrollan dos de los principales servicios que brinda el hospice a la comunidad: internación permanente y *Hospice de día*.⁴ La totalidad de los casos analizados refiere a los límites de

³ La Asociación Civil Hospice San Camilo es una ONG sin fines de lucro que sustenta su accionar en la filosofía del *cuidado hospice*. Fue fundado en 2002 por el cura Juan Pablo Contepomi, acompañado por un equipo de profesionales y voluntarios de la Pastoral de la Salud Diocesana e inspirado por las ideas de la Madre Teresa de Calcuta, Cicely Saunders y San Camilo de Lelis (santo patrono de los enfermos).

⁴ Los servicios totales que brinda el Hospice San Camilo son cuatro: internación dentro de la Casa de la Esperanza, *Hospice de día*, *Hospice en casa* y *Hospice en hospital*. Los servicios de *Hospice en hospital* y *Hospice en casa* 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 frente a la 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

ambas modalidades de cuidado. También fueron tomadas en consideración entrevistas en profundidad realizadas a directivos de la institución y las cadenas de correos electrónicos utilizadas por los voluntarios para mantenerse informados acerca de las novedades que ocurren dentro del establecimiento (particularmente el ingreso y egreso de personas enfermas).

En todos los casos en que se restituye un dato del campo, los nombres han sido modificados para preservar la intimidad de los involucrados. Las palabras que corresponden a la terminología nativa se encuentran escritas en cursiva y su significado es explicado mediante una nota al pie de página.

EL *CUIDADO HOSPICE* COMO DISPOSITIVO TERAPÉUTICO

El objetivo principal de este ensayo es entender el *cuidado hospice*, antes que como una práctica determinada de un grupo aislado de la sociedad, como un dispositivo terapéutico tan válido (y local) como el bio-médico. Al hacer uso del concepto de dispositivo terapéutico me refiero a un conjunto de mecanismos que se disponen institucionalmente para intentar revertir un desequilibrio que pone en riesgo una determinada noción de persona. Por lo tanto, para llevar a cabo la tarea de comprender el *cuidado hospice* a partir de los desequilibrios que intenta resolver, es imprescindible mantener como eje la búsqueda por ahondar en la base ontológica sobre la cual se erige la noción de persona a partir de la cual el dispositivo actúa. Esta base se conforma a través de las creencias en común de determinado grupo respecto de lo que existe/no existe o afecta/no afecta la realidad (una realidad que se construye en

caso es similar, pero el servicio se presta en un domicilio particular. La internación permanente se realiza a través de la postulación telefónica del caso por un familiar/allegado de la persona enferma. Luego de una entrevista y una revisión minuciosa del caso, la institución decide si aceptar o declinar el ingreso –si este es declinado, se sigue manteniendo el contacto con la organización por medio de otro de sus servicios–. Por otro lado, cuando una persona enferma requiere de un cuidado constante y sus familiares o allegados no pueden brindárselo, 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.

paralelo a la definición de los límites de las capacidades de los entes que tienen injerencia en ella). Para entender la representación de la salud y la enfermedad (material del cual está compuesto todo dispositivo terapéutico si entendemos el binomio salud/enfermedad como constitutivo del equilibrio necesario para el desarrollo de la persona), tal como lo señala Casado I Aijón (2010), es necesario dar cuenta de cuál es la conceptualización de la persona en un grupo determinado.

Entendido de esta manera, el concepto de dispositivo terapéutico permite a su vez equiparar el conocimiento generado por las etno-medicinas (en las cuales el prefijo *etno* les da el carácter de locales –y por tanto limita su utilización al marco de los contextos en los cuales se desarrollan–) con aquel proveniente del sistema bio-médico. En un análisis rápido, que de ninguna manera hace justicia a todo lo que se ha escrito referente a la biomedicina y que solo busca ejemplificar los alcances de la conceptualización utilizada, la base ontológica racional positivista sobre la cual se funda la idea de persona en el sistema bio-médico genera una nueva configuración de la salud que se inscribe fundamentalmente en la biología y en el cuerpo (Esteban, 2006). Desde la división cartesiana entre mente y cuerpo en adelante, esta objetivación de la persona que permite entender el cuerpo como una entidad exterior a ella (y que puede actuar o dejar de actuar correctamente sin que su voluntad se vea interpelada) ha llevado a que los desequilibrios producto de una enfermedad sean pensados por fuera de la subjetividad del individuo. Como resultado tenemos una base ontológica que da entidad al virus a la vez que se la quita a la psiquis, que objetiva al otro para poder dar cuenta de su estado y que tiene los fundamentos filosóficos de la ciencia moderna como parte constitutiva. Sobre esta base se monta un dispositivo terapéutico cuyo objetivo es el de generar mecanismos que resuelvan los desequilibrios que ponen en riesgo esta noción de persona (que podemos llamar, sólo de forma esquemática, *persona moderna*). Puesto el foco en la biología, el cuerpo es la única entidad capaz de manifestarse en la realidad (o la única legítima) ante la existencia de cualquier desequilibrio producto de una enfermedad. Los mecanismos generados por el dispositivo, por tanto, también se desarrollan en este sentido.

Antes de comenzar con el diagnóstico de los desequilibrios a los que atiende el *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico, quiero aclarar algunas cuestiones acerca de lo que llamo la *noción de persona*. Primeramente, y estos son comentarios que en algún futuro darán lugar a otro escrito, la categorización de persona que ha sido sintetizada bajo la figura de *persona moderna* tiene que ser necesariamente comprendida en el cruce con el advenimiento del capitalismo en las sociedades industriales. Podría agregarse el sufijo *liberal* a esa síntesis como un intento por dar cuenta de las ideas de autonomía y auto-realización (entre otras) que están circunscritas a ella, y que explicarían en gran parte el trato dado por el sistema bio-médico a los enfermos terminales en final de vida —análisis ya hecho, de manera brillante, por Norbert Elías (2009) —. En segundo lugar, estas nociones no deben ser comprendidas como esencias cuyos límites se encuentran claramente demarcados. Como veremos más adelante, ideas provenientes de la filosofía liberal (como la autonomía del sujeto, en mayor medida) pueden ser encontradas en la noción de persona sobre la cual se funda el *cuidado hospice*, e incluso gran parte de los mecanismos orientados a solventar los desequilibrios que ponen en riesgo la constitución del individuo se enmarcan en esas ideas (conectadas, por supuesto, con nociones de dignidad y humanidad que no encuentran sustento en un sistema científico racional).

Aclarados estos puntos, y puesta en escena la discusión teórico-metodológica a la que quiero dar lugar, resta encarar el diagnóstico del *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico, manteniendo siempre como eje la búsqueda por dar cuenta la base ontológica sobre la cual se funda la noción de persona a partir de la cual el dispositivo actúa. Siguiendo la idea de que todo dispositivo terapéutico puede ser comprendido en gran parte si se toman en consideración los desequilibrios a los que atiende, he desarrollado el análisis en ese sentido, dividiendo, únicamente con fines analíticos, estas rupturas en dos grupos: el ser-como-humano y el ser-con-el-entorno.⁵

⁵ El uso de guiones no hace ninguna referencia a la fenomenología de Merleau-Ponty, únicamente cumple la función de unificar las palabras en un concepto cerrado para hacer más inteligible la idea de ruptura como desequilibrio.

EL SER-COMO-HUMANO

Uno de los fundamentos bioéticos del Movimiento Hospice Argentina (MHA)⁶ refiere explícitamente a la búsqueda por *humanizar* el trato brindado por la biomedicina al enfermo terminal en el final de vida. El hecho de utilizar la categoría de humano como verbo busca dar cuenta del contexto en el cual se desenvuelve la labor del movimiento: existe un sistema bio-médico cuyo trato para con los enfermos es inhumano y, por tanto, *deshumanizante*. ¿Cómo se explica que instituciones dedicadas exclusivamente a mantener la salud de los humanos puedan ser catalogadas como inhumanas o deshumanizantes? La respuesta a este cuestionamiento reside justamente en el entramado de conceptos con los cuales se vincula la idea de humanidad en el marco del moderno movimiento *hospice*, fuertemente asociada a la noción de persona que es la base de la comprensión del *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico. Si para la biomedicina el humano existe en cuanto posee un cuerpo, para la filosofía *hospice* la humanidad es una condición que puede dejar de existir en cuanto se pone en riesgo alguno de sus componentes. Como primera parte del diagnóstico sugiero analizar esta ruptura (provocada por un sistema de salud sin vocación humanitaria) que se genera entre el ser y su humanidad, y la forma en que el *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico busca resolver ese desequilibrio para asegurar la continuidad de la persona.

Dignidad, humanidad y persona

A continuación transcribo fragmentos de una entrevista en profundidad realizada a una representante de la filosofía del *cuidado hospice*⁷ cuyo análisis me ha permitido dilucidar la forma en que se construyen y vinculan categorías como dignidad, persona y huma-

⁶ Variante del moderno movimiento hospice al nivel de lo nacional.

⁷ La entrevista fue realizada a una voluntaria que lleva más de siete años participando en la institución Hospice San Camilo (de doce años de existencia) y que realiza actividades dirigidas a promover la filosofía del *movimiento hospice* tanto por dentro como por fuera de los límites de la instituciones existentes. Es en este carácter que se la considera como representante de la filosofía del *cuidado hospice*.

nidad para dar sustento al fundamento bioético de la institución.⁸

D: ¿Cómo es que el *cuidado hospice* busca humanizar el cuidado del enfermo terminal en el final de vida?

E:⁹ Existen tratos inhumanos en los hospitales, nosotros los vemos. Una persona que se queda sin que la limpien, o está escarada, eso es un trato inhumano. No estamos diciendo igualmente que los médicos y enfermeros sean todos malos, no. A veces es por falta de recursos, tanto materiales como humanos. Una persona como Carmen [*huésped*¹⁰ ya fallecido del Hospice San Camilo], de repente en el hospital en el que estaba la tenían con una sonda nasogástrica, con todas las incomodidades que eso significa. Y no era porque la necesitara, de hecho acá no la tiene, sino que era porque nadie en el hospital, ni enfermeros ni médicos, tenía el tiempo para darle de comer.

Aquí la entrevistada hace una primera división entre lo que sería una práctica de cuidado *humana* y una *inhumana*. En esta percepción dividida en dos tipos de trato con el enfermo, el factor de inhumanidad está representado por el accionar deshumanizante del sistema biomédico, para el cual aquellas personas que padecen enfermedades consideradas incurables reflejan el fracaso del progreso ilimitado de la racionalidad occidental sobre la cual se funda la empresa científica de la biomedicina. Al ser una etnomedicina fisiológicamente orientada (Comelles & Hernández, 1993) el foco de los procedimientos se da sobre la base del diagnóstico *objetivo* de la enfermedad, quedando la subjetividad (y todo lo que la compone) del individuo en segundo plano. Si bien pasar por alto la higiene de un paciente no afecta directamente el desarrollo de enfermedades terminales comunes como el cáncer, el trato *inhumano* alude al sufrimiento provocado en la persona, tanto por el

⁸ Vale aclarar que los fragmentos utilizados no refieren a la transcripción literal de la entrevista realizada, sino a una reconstrucción hecha por parte del investigador.

⁹ Para evitar usar nombres utilizaré la letra “e” en mayúsculas para señalar que quien habla es la persona entrevistada. La “d” mayúscula, por otro lado, indica la inicial de mi nombre.

¹⁰ Dentro del ámbito del movimiento *hospice* se usa la palabra *huésped* para referirse a aquellas personas que son cuidadas bajo los parámetros del *cuidado hospice*. Este término cumple la función de reemplazar la categoría de *paciente* utilizada en el marco del sistema biomédico, debido a su alusión a la pasividad del sujeto frente al tratamiento terapéutico recibido.

dolor físico como (y será analizado en profundidad más adelante) por la pérdida de su dignidad. Así como es agregado el componente de la falta de recursos, tanto materiales como humanos (en cuanto al escaso personal profesional existente en los hospitales), el énfasis es puesto en la forma en que intervenciones médicas innecesarias (desde el punto de vista de la entrevistada), en este caso una sonda nasogástrica, ponen en peligro la comodidad de la persona, y por tanto nuevamente, su dignidad. Sea por omisión o por invasión, el accionar biomédico se vuelve deshumanizante en cuanto interviene directamente sobre la dignidad del individuo, concepto clave en la constitución de la noción de persona que da sustento al *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico y filosofía de cuidado.

Esta construcción de la dignidad se encuentra directamente ligada con el hecho de que la sonda nasogástrica colocada en Carmen fuese considerada como una intervención innecesaria, realizada por el hecho de que ningún médico o enfermero disponía del “tiempo para darle de comer”. Así es como la entrevistada señala que el *cuidado hospice* cuida “en los tiempos del otro”.

E: Yo el otro día fui a almorzar con Carmen. Y mientras estábamos almorzando me dice: “Mirá que yo tardo mucho para comer”. Y ahí también se involucra la cuestión de la dignidad, porque éramos dos personas, con historias y situaciones distintas, que estábamos almorzando. Y el hecho de que yo le tuviera que asistir en algunas cuestiones durante el almuerzo pasó absolutamente a un segundo plano. Esto también es devolverle la entidad de persona al otro. Nosotros cuidamos en los tiempos del otro, y si nos tenemos te quedas una hora al lado ayudándolo a comer, lo hacemos con todo el amor. En estas cosas también se encuentra la dignidad de la persona: en salir al patio a charlar, ir a caminar por el río.

Existe una vinculación directa entre “cuidar en los tiempos del otro” y “devolverle su entidad de persona”, noción que se liga directamente con la constitución que la entrevistada misma hace del concepto de dignidad. La alusión al tiempo como factor fundamental del cuidado refiere una vez más a dos concepciones opuestas acerca de cómo debe darse la interacción entre las personas. La eficiencia en el uso del tiempo asociada al modo de vida occidental refleja un modo de relación que tiende al extremo inhumano del

binomio presentado anteriormente. No disponer del tiempo para cuidar de un enfermo (por no tenerlo o por no querer utilizarlo) es presentado como un trato indigno que le quita al otro su entidad de persona. La dignidad se erige sobre la disposición: tener el tiempo para dedicarse a cuidar del otro en un sentido que supera el alivio del sufrimiento físico. “Salir al patio a charlar”, “ir a caminar por el río”, quedarse una hora ayudando a una persona a que termine de comer, aparecen como prácticas que buscan devolverle al otro su entidad de *persona* como parte fundamental de la restitución de su dignidad, la cual, en la filosofía del movimiento *hospice*, es intrínseca a la persona.

Refiriéndose específicamente a la diferencia existente en el trato con el enfermo entre médicos y paliativistas, la entrevistada expone un punto fundamental para la comprensión del *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico.

E: A veces, más allá de los recursos materiales o humanos, la gente que se forma como enfermero lo hace para tener una salida laboral, y no está allí su vocación humanitaria. Por eso el cuidado se termina volviendo inhumano. Esto se ve muy bien al interior del servicio hospitalario mismo, en la diferencia que hay entre un médico y un paliativista. Vos vas al hospital, lo sabés bien porque es lo que hacemos, buscás al médico y le decís: “¿A quién puedo ir a visitar hoy?”, y te dice: “Cama 185, cáncer de colon”. No sabés si la persona es hombre o mujer, si está solo, si tiene familia, no sabés nada. En cambio vas con un paliativista y le preguntás lo mismo y te dice: “Sabés que tengo a Carlos, de la 185, que está con un cáncer de colon. Carlos es el sostén de la familia, tiene una esposa de tantos años y dos nenes de tanto y tanto”. Y esta apertura que te hace el paliativista también forma parte de darle al otro su entidad como persona.

Poniendo en escena la separación entre lo *profesional* y lo *humano* característica de la formación acorde al modelo biomédico (Bonet, 1999), el relato contrapone dos claves epistemológicas (en el sentido de cómo se genera el conocimiento de la realidad) análogos a los análisis perspectivistas de Viveiros de Castro (2013): allí donde la ciencia moderna (con la biomedicina como su derivado) plantea una renuncia a la intencionalidad de los seres como fundamento básico a partir del cual se conoce el mundo –lo que da como resultado una “acción médica que separa al sujeto de su historia y de su dolor” (Cortés, 1997: 92)–, el *cuidado hospice*

apuesta a la necesidad de subjetivar al enfermo (conocer su historia, su creencia y sus deseos) como forma de reconstituir la *entidad de persona* que le fue arrebatada por un sistema hospitalario *deshumanizante*. Este sistema está constituido por profesionales de la salud sin vocación humanitaria que buscan conocer al otro a través de la eliminación de su subjetividad (el enfermo como diagnóstico antes que como persona). Tal como es señalado por Viveiros de Castro en el argumento perspectivista: “si una persona comienza a ver a otros seres humanos como no humanos, es porque en verdad ya no es humana” (Viveiros de Castro, 2013: 20).

Dada esta condición de objetivación deshumanizante característica del modelo biomédico de atención de la salud, la reorganización subjetiva y cultural del enfermo (Cortés, 1997) que, dadas las vinculaciones simbólicas entre las nociones de persona, dignidad y humanidad que son parte del marco conceptual utilizado por el movimiento *hospice* para dar sentido a su accionar, es en última instancia una devolución de la *entidad de persona* (y la humanidad y dignidad intrínsecas a esa figura), conforma una parte fundamental de los mecanismos institucionales que el *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico utiliza para rearticular la ruptura del ser con su propia condición de humano. En este sentido, las prácticas de los voluntarios —ligadas a la filosofía institucional—¹¹ que desde una lógica biomédica no se anclan directamente al cuidado de la salud, aparecen como “dispositivos de hominización” (Viveiros de Castro, 2013: 74), que cumplen la función de reconstituir una humanidad perdida (y que, como veremos, tienen múltiples facetas posibles).

Subjetividad y autonomía

En el siguiente extracto de nota de campo recompongo una conversación mantenida con dos voluntarias de la institución a propósito del ingreso de un nuevo *huésped*.

¹¹ Con esto quiero marcar el hecho de que no son prácticas aisladas producto de la voluntad individual de quienes participan de la institución, sino que se desarrollan siempre sobre un fundamento filosófico común que es aquel que da sentido al *cuidado hospice* como accionar propio del movimiento.

“¿Te acordás cómo vino Romina?”, le dijo Diana a Julieta, e inmediatamente se puso a contar. Romina fue traída en una camilla, absolutamente desnuda y tapada con una sábana. Según Diana no era la primera vez que nos mandaban a un enfermo en estas condiciones. Ella no entendía cuál era la necesidad de traer a la persona sin ropa. Más tarde contó la situación cuando sacaron la sábana. Romina estaba toda ensangrentada (Julieta dijo que había llegado con múltiples escaras). En ese momento el sacerdote que vino con Romina le dio una bolsa a Diana (de residuos, marcó ella) en la cual se encontraban “sus pertenencias”. Según Diana, sólo había un poco de ropa en mal estado y champú. Diana le preguntó al sacerdote si no tenían un peine, y este le contestó que no, porque a Romina se le estaba cayendo el cabello. También comentó Diana que el ambulanciero no ayudó en ningún momento a transportar a Romina. “Quizá es solo ambulanciero”, dijo Julieta. “También es humano”, dije yo, como para insistir un poco en la construcción de la categoría de humanidad. “No, no lo es”, contestó Diana, trazando las fronteras de la humanidad en el servicio brindado al otro. Siguiendo con el estado de Romina, Diana comentó que sus pies estaban tan negros como el piso, y que “hacia un año que no se los lavaban”. Finalmente sentenció todo el proceso con una frase que me pareció maravillosa: “Yo sentí que estábamos mancillando su dignidad”, dijo (nota de campo -30 de septiembre de 2016).

Más allá de la impericia médica frente a la situación de las escaras, la preocupación de Diana recae sobre un punto fundamental: el estado en el que llegan Romina y sus pertenencias cuando ingresan al *hospice*. El estar “mancillando” la dignidad de la persona queda aquí representado por un abandono (tanto por parte del servicio médico como del sacerdote que acompañó el ingreso) del plano estético y material de su existencia. Estando el cuerpo en el marco conceptual del *cuidado hospice* desvinculado de la posición objetivista que lo vuelve principalmente el sitio sobre el cual se erige el diagnóstico de una enfermedad incurable, éste queda asociado directamente a la subjetividad del individuo. La dignidad y la humanidad inherentes a la condición de persona quedan así atravesadas por la necesidad de volver el cuerpo del enfermo un terreno propicio para la reformulación de su estructura subjetiva. Contra un conocimiento biomédico que, frente a una enfermedad terminal, disocia la identidad del individuo de sus funciones orgánicas, el *cuidado hospice* resitúa las prácticas de atención de la salud para incorporar entre ellas la preocupación por la apariencia de quienes asiste. A través de cortes y teñidas de cabello, retoques

de barba, maquillaje, manicuras y pedicuras,¹² el plano estético y material se incorpora en el dispositivo terapéutico como un factor de acompañamiento que busca, frente a la negación simbólica del cuerpo producto de la modernidad, renovar la alianza ontológica entre el hombre y su corporalidad (Le Breton, 2012).

En el siguiente fragmento puede apreciarse la forma en que el cuerpo se convierte en vehículo de los mecanismos terapéuticos del *cuidado hospice*, esta vez íntimamente vinculado a la construcción de la idea de autonomía del individuo, constitutiva también de la noción de persona sobre la cual se sustenta el fundamento bioético de la institución.

Nos contó Susana que a Adrián [un *huésped*] le encanta pintar. Isabela quedó muy sorprendida al escuchar esto, ya que Adrián no puede moverse [debido a su enfermedad].¹³ 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 de mayo de 2015).

En este aspecto en particular el cuidado se plasma en una disposición corporal del voluntario hacia el *huésped*. Al encontrarse insertos en un contexto social que impone la autonomía como norma de inteligibilidad y construcción identitaria (Schwarz, 2012), los *huéspedes* cuyas capacidades motrices se ven limitadas o anuladas por la enfermedad que padecen, experimentan su situación como parte de una alteración subjetiva (Cortés, 1997) que es reestructurada a través de las herramientas de que dispone el *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico (en este caso “ser el cuerpo del otro”). El cuerpo, sin embargo, no es el único ámbito a través del cual se proyectan estas “estrategias de autonomización” (Schwarz, 2012: 80).

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

¹² Todas estas son prácticas que he tenido la posibilidad de presenciar durante diferentes etapas del trabajo de campo.

¹³ Los agregados no pertenecen a la nota de campo original.

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 (entrevista a Gimena, voluntaria del Hospice San Camilo –23 de mayo de 2016).

Hoy tenemos que ir con Marcela a visitar a su médico para una consulta. El otro día, cuando le dije, me dice: “Hacele todas las preguntas que haya que hacer”. No, le dije yo, es TU consulta, son TUS¹⁴ preguntas. Yo lo que voy a hacer es sentarme acá ahora al lado tuyo con una libretita y vamos a pensar juntas qué le querés preguntar (entrevista a Gimena, voluntaria del Hospice San Camilo –23 de mayo de 2016).

En ambos casos, la especificidad del cuidado se encuentra en involucrar al *huésped* en la toma de decisiones respecto al devenir de su enfermedad. Narrando la situación de un paciente al cual le realizaron una revisión rectal en el hospital sin ningún tipo de explicación de lo que estaba sucediendo, una voluntaria marca el suceso como un “abuso” de autoridad médica. Esto es representativo de las diferencias existentes entre las nociones de persona sobre las cuales se fundan la biomedicina y el *cuidado hospice* como sistemas de atención de la salud. El conocimiento científico sobre el cual se basa el accionar biomédico le otorga la autoridad de ser el portavoz de lo orgánico (base ontológica sobre la cual se constituye la noción de persona a la cual responde), entidad en la cual confluyen el diagnóstico y trato terapéutico de las enfermedades. Esta potestad sobre el cuerpo de los pacientes se traduce en una toma de decisiones desvinculada de la experiencia subjetiva del individuo enfermo. En la primera narración, el pañal es colocado por el médico independientemente del sufrimiento que pueda provocar en la persona el tener que adaptarse a una situación que le presenta una pérdida de control y autonomía respecto de la

¹⁴ La mayúscula indica énfasis en la pronunciación.

continencia de su esfínter. Tomando la lógica del segundo relato, la voluntaria, ante el abandono del *huésped* de la capacidad de influir en el desarrollo de la consulta médica, vuelve a resituar su autonomía en la autodeterminación de éste respecto de la toma de decisiones sobre su propia condición.

Al vincularse la noción de humanidad con una construcción de la dignidad como intrínseca a la condición de persona en un contexto que impone la autonomía como norma de construcción identitaria, la alteración subjetiva del individuo producto del padecimiento de una enfermedad terminal se profundiza debido al accionar de un sistema médico cuyo foco de atención terapéutico se centra en el desarrollo orgánico del sujeto. Esta ruptura del ser con su condición de humano es restablecida por el *cuidado hospice* a través de diversas prácticas que pueden ser consideradas como “estrategias de autonomización” pero que, debido a las correlaciones simbólicas sobre las cuales se funda la noción de persona a la que atiende, son en última instancia “dispositivos de hominización”.

EL SER-CON-EL-ENTORNO¹⁵

Al analizar el modelo de atención en el final de vida propuesto por el moderno movimiento *hospice*, Luxardo & Alvarado (2013) lo distinguen de otros modelos por el énfasis puesto en tres aspectos centrales: el cuidado holístico –que incorpora las dimensiones emocionales, sociales y espirituales del paciente, además de las orgánicas–,¹⁶ la conformación de equipos interdisciplinarios no jerárquicos y una atención orientada no solamente al enfermo sino también a su entorno, ya que incluye a la familia como foco de atención (Clark, 2000 y 2007). Este último punto, cuestión central del apartado, es apropiado como sustento de la filosofía del *cuidado hospice* a partir de los análisis de Elizabeth Kübler-Ross

¹⁵ Este apartado forma parte de un artículo previo (Radosta, 2016) que ha sido reestructurado para encajar en el nuevo marco teórico desarrollado para la comprensión del *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico.

¹⁶ Ampliando así, a través de la incorporación de la dimensión espiritual, la concepción de salud propuesta por la OMS –estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente ausencia de enfermedades o afecciones–.

(2014), para quien el núcleo familiar adquiere un rol central en el entendimiento de la situación del enfermo por la importancia que los lazos sociales establecidos tienen como mecanismo de alivio (o agravio) del sufrimiento psicológico que produce el padecimiento de una enfermedad terminal.

Este énfasis en el entorno del enfermo como parte fundamental del accionar terapéutico busca contrarrestar los efectos del abandono del paciente moribundo ejercido por la tendencia deshumanizante del sistema biomédico. La internación en una institución hospitalaria producto del diagnóstico de una enfermedad terminal es acompañada de una pérdida de la capacidad del individuo de generar lazos de sociabilidad a través de las formas establecidas. Esta desintegración de los vínculos sociales, que en algunos casos reducen el ámbito social del enfermo al núcleo familiar más próximo y en otros conllevan directamente al abandono –proceso denominado *muerte social*–, puede ser comprendida en los términos de una ruptura del equilibrio del ser con su entorno que pone en riesgo una noción de persona entendida como una entidad que requiere mantener firmes sus lazos de sociabilidad como mecanismo de preservación subjetiva. Ahondando sobre la comprensión del *cuidado hospice* como un dispositivo terapéutico que busca resolver estos desequilibrios, analizaré a continuación la forma en que esta búsqueda por re-asociar lazos rotos y reforzar lazos existentes es llevada a la práctica, existiendo como momento anterior a este proceso una preocupación central por las características de la relación del enfermo con su entorno inmediato.

La situación familiar como foco inicial

Dentro de la institución en la cual fue realizada la investigación existe un sistema de correos electrónicos mediante el cual los voluntarios se informan acerca de la situación en la que ingresan los nuevos *huéspedes* a la Casa de la Esperanza. Este sistema es conocido como Bienvenida, llevando el correo electrónico en el asunto la palabra “Bienvenido/a” seguida del nombre del nuevo *huésped*. En el cuerpo del texto la familia del enfermo aparece siempre como un eje central para “conocer su historia” y, a través de esta devolución identitaria –analizada en el apartado anterior

como una *devolución de la entidad de persona*—, poder ejercer el correcto cuidado del nuevo ingresante:

Bienvenida Analía

Hoy a la 19.30 ingresó en el hospice Analía con cáncer de pecho, medula y útero. Llegó bastante dolorida y pudo caminar muy poquito. Tiene 46 años y es madre de cinco hijos. La mayor de 17 se ocupa de sus hermanos. La acompañaron su hermana Micaela y un cuñado de nombre Jorge. Muy macanudos¹⁷ y temerosos del marido de Analía, que es un policía con licencia psiquiátrica, que no parece estar a la altura de las circunstancias y no está convencido del todo de que su mujer esté en el hospice porque allí “todos se mueren”. Cree que se puede mejorar. Se llama Iván. Se hizo evangelista desde hace tres años, momento desde el cual según Jorge se puso un poco violento e intolerante. La familia de Analía es católica. Su marido no la acompañó para estar con los hijos.

Los hijos de Analía iban a lo del psicólogo para ir manejando esta situación pero cuando el padre se enteró de que hablaban sobre la posibilidad de la muerte de su madre no los dejó ir más.

A Analía no le gusta hablar de su enfermedad que la tiene muy angustiada. Apenas tomaba un poquito de agua vomitaba, pero Reliverán¹⁸ de por medio mejoró.

Cuando llegó, le mostramos la casa, la llevamos un rato al jardín y nos regaló varias sonrisas. Finalmente, ya en el cuarto pidió que apagáramos la luz porque quería dormir. Creo que empezó a relajarse.

Un nuevo *huésped* y una familia en los que Jesús quiere ser servido. Una nueva oportunidad que nos da para mostrarle nuestro amor y vivir junto a Analía Su misericordia.

Además de marcarse la enfermedad y la adscripción religiosa de la persona enferma, su situación familiar aparece como núcleo del cuerpo del texto, ocupando, no solo el párrafo más extenso, sino también la mayoría de ellos. El voluntario que recibió al *huésped* detalla entonces en el correo electrónico varios aspectos del entorno más próximo del enfermo, con el objetivo de informar a los demás “con qué se van a encontrar”, y tomar así los recaudos necesarios. Uno de los componentes centrales es la identificación de vínculos conflictivos. El voluntario comenta que Iván, marido de Analía, no está completamente convencido de que ella haya ingresado en

¹⁷ Simpáticos.

¹⁸ Nombre de una medicación utilizada para evitar los trastornos del aparato digestivo.

la institución, no terminando tampoco de aceptar completamente la idea de que su esposa padezca una enfermedad terminal (lo que termina generando que aleje a sus hijos del psicólogo). También advierte quiénes van a conformar en primera instancia el nexo entre el *huésped* y la institución: Micaela y Jorge, hermana y cuñado de Analía, quienes la acompañaron al *hospice* desde el primer momento. Se perciben por último algunas consideraciones acerca de la relación entre Jorge e Iván, más específicamente lo que Jorge piensa de la figura de Iván, a quien ve como una persona “violenta e intolerante” desde que se hizo evangelista.

Bienvenida María

Hace un par de semanas, junto con Pamela, hicimos la entrevista a María (72 años) y su hijo Juan Pablo, ante nuestra sorpresa, ella estuvo presente. En aquel momento iba a ingresar como “*Huésped de Día*”¹⁹; ahora su estado actual ya requiere más cuidados, mimos y escucha. ¡Esta mañana le dimos la Bienvenida! Ella padece cáncer de colon con metástasis, problemas de motricidad (esta en silla de ruedas), camina apenas debido a mareos e inestabilidad, es una persona de bastante peso.

Estuvo internada en el Hospital Vicente López y es vecina de Munro. Al llegar a la Casa, Gloria, que estaba en el jardín pintando mándalas, la invito a compartir su mate. ¡Gracias Gloria!

Estaba muy angustiada, con algunas lágrimas, triste porque la noche de Navidad no había podido cocinar para su hijo. Ella misma dijo que necesitaba atención y cariño, parece esconder mucha tristeza. Almorzó muy bien, tiene buen diente, junto con otros *huéspedes*.

Llegó acompañada de su hijo Juan Pablo y una amiga de este. Él es Inspector de Tránsito en Vicente López, actualmente tiene un turno nocturno, hasta con horas extras durante el día, debido a vacaciones de otros. Últimamente sucedía que al quedarse sola muchas horas, a veces se levantaba y caía, con lo cual debía llamar a su hijo que la fuera a levantar. En aquella entrevista él ya mostraba síntomas de cansancio.

Juan Pablo se hace cargo de los trámites/arreglos futuros.

María, esperamos que todos sepamos estar a tu lado, escucharte, cuidarte.

En este segundo ejemplo puede verse que uno de los párrafos (el cuarto –y el segundo más extenso–) está dedicado específicamente a detallar la situación del hijo del *huésped* ingresante (ya que este se encuentra actuando como nexo entre la institución y la

¹⁹ Bajo los parámetros del servicio *Hospice de día*.

persona enferma –“se hace cargo de los trámites/arreglos futuros” –). En este panorama el énfasis es colocado sobre el “cansancio” producto de cuidar a una persona que se encuentra en las condiciones físicas de María. El voluntario narra la forma en que las condiciones laborales de Juan Pablo –trabajar horas extras–, en conjunto con el cuidado de su madre, pueden terminar siendo disfuncionales a la construcción de una relación de parentesco firme, existiendo la posibilidad de que el agotamiento producto de la dependencia – “al quedarse sola muchas horas” – corrompa el lazo entre María y su hijo.

Estos detalles dan el panorama sobre el cual se desenvuelve el *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico, que requiere de este conocimiento previo para resolver el desequilibrio que se produce entre el ser y su entorno a través del mantenimiento y la recomposición de los lazos sociales más próximos del enfermo, generalmente relacionados con el ámbito de su familia.

Muerte social y muerte clínica

En el marco de las relaciones de sentido sobre las cuales se funda la filosofía que da sustento al *cuidado hospice* como práctica de atención en salud, la enfermedad es interpretada etiológicamente como el producto de una ruptura del individuo con su entorno.²⁰ Esta modificación corre el foco de la acción terapéutica, permitiendo que ingresen bajo la lógica del cuidado aspectos que no se relacionan con el desarrollo biológico de la persona. Esto pone en escena procesos que, generados por las características del sistema biomédico que forman parte de la crítica al modelo *deshumanizante* de salud propuesta por el movimiento *hospice*, aparecen vinculados a momentos previos a la *muerte clínica*²¹ del enfermo. La *muerte social* como desequilibrio del ser con el entorno figura aquí como una nueva problemática que permite pensar la experiencia de la enfermedad como una alteración subjetiva del indi-

²⁰ Esta interpretación no debe ser entendida de ninguna forma como homogénea o total, sino como una representación de la enfermedad que convive con explicaciones biológicas acerca de su causa y desarrollo.

²¹ Definida como la “anulación completa e irreversible de toda actividad cardíaca, respiratoria y nerviosa –trípode vital–” (Taddei, 2011: 27).

viduo (Cortés, 1997) y la reorganización de esa subjetividad alterada como un componente del *cuidado hospice* entendido como dispositivo terapéutico.

Este proceso llamado *muerte social* hace referencia a la forma en que, al encontrarse postrado a causa del padecimiento de una enfermedad terminal, el individuo pierde parte de las competencias necesarias para establecer vínculos sociales con sus pares, quedando su ámbito social reducido al núcleo de su familia, en algunos casos, y siendo completamente abandonado en otros. Ante el abandono de los moribundos producto de un sistema médico deshumanizante, el *cuidado hospice* corre el foco de atención terapéutica sobre los lazos de sociabilidad existentes y posibles del *huésped*, apareciendo el enfermo como una figura de integración central sobre la cual deben re-organizarse las relaciones previas.

Si bien cada caso es tratado en su particularidad desde el ingreso del nuevo *huésped* por un grupo conformado por directivos de la institución y especialistas en salud (tanto médicos como psicólogos y trabajadores sociales), existen situaciones en las cuales el desborde de conflictos familiares producto de la coyuntura genera que los mecanismos de subjetivación del enfermo (que tienen el objetivo de anular el proceso de *muerte social*) aparezcan con mayor énfasis.

Este es el ejemplo de un correo electrónico enviado a todos los voluntarios con el siguiente asunto: “¡IMPORTANTE! Situación familiar de Andrea”, y que detallaba lo siguiente.

Esta mañana tuvimos una pequeña reunión con Ludmila, la hija de Andrea.

El miércoles por la tarde hubo una discusión muy fuerte en el hall de arriba. Este episodio dejó a Andrea muy mal, además de generar en nuestra casa un clima desagradable.

El motivo de la discusión fue que Norberto estaba firmando los papeles de consentimiento y sepelio sin consultar con Ludmila.

La relación entre Norberto y Ludmila es difícil. Se acusan uno a otro de distintas cosas y demás.

Norberto es la pareja de Andrea hace 17 años.

Andrea tiene una historia familiar muy compleja, independientemente de la relación de Norberto con su mamá.

Hablamos por separado con cada uno, luego les pedimos permiso para dialogar todos juntos y aceptaron (resaltamos la importancia del diálogo en estas situaciones). El mensaje fue el siguiente:

“Lo que a nosotros nos importa es el bienestar de Andrea, generar para Andrea un ambiente de tranquilidad y paz, donde ella pueda hacer el cierre de su vida. No nos importa lo que cada uno de ustedes diga del otro. Dejemos cuestiones personales para otro momento. Aprovechen este tiempo para estar en intimidad con ella...” (Entre otras cosas ya que la reunión duró casi una hora).

Los dos comprendieron pero Ludmila insistió en que quiere tiempos equitativos de visita. Que no quiere que Norberto esté cuando “le toca a ella”.

Norberto respondió que él no tiene problema de irse del cuarto cuando ella llega pero que no quiere que le impongan “horarios de visita”, quiere poder estar con Andrea “cada vez que su corazón se lo pida”.

Este ejemplo muestra con claridad una de las estrategias utilizadas por los voluntarios de la institución en su búsqueda por mantener firmes los lazos del entorno familiar más próximo del enfermo: la re-configuración de las relaciones existentes en torno a la figura del *huésped* conforme a la situación que está atravesando. Entendida la enfermedad dentro de un marco de significación *benéfico* (Laplantine, 2011) que la propone como un momento de reflexión en el cual las “cuestiones personales” deben quedar para “otro momento”, aprovechando “el tiempo para estar en intimidad” con la persona enferma, el *cuidado hospice* re-articula a través de la figura del *huésped* los lazos de sociabilidad existentes tanto entre él y su entorno, como entre los componentes de su núcleo familiar entre sí. Así, cada familiar debe suprimir los conflictos asociados a consideraciones egoístas para subscribirse a un objetivo común: el bienestar de la persona enferma.

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

desconocimiento del paradero y situación del otro, o imposibilidad de la persona de acercarse al *huésped* (ya sea por encontrarse en una situación similar o en casos de personas privadas de su libertad).

Para estos casos la estrategia es actuar directamente sobre el vínculo. Una madre que abandonó a su hijo, una hermana perdida, un padre en prisión, todas estas situaciones son válidas para –siempre que el *huésped* así lo desee– procurar a través de diferentes recursos la reconstrucción de los lazos de sociabilidad que la persona enferma ha perdido, la capacidad de recomponer por sus propios medios. El proceso de *muerte social* funcionaría aquí de otra manera: son lazos ya disueltos (esto es, previos a la enfermedad) que los voluntarios buscan reconstituir con el fin de “subjeter al sujeto”, devolverle su identidad social mostrándole que, aun postrado y en el final de vida, forma parte del conjunto de relaciones sociales conformado por aquellos más cercanos a él.

Cuando la muerte clínica se produce como momento último del proceso de transición de la enfermedad, por otro lado, esta tiene el efecto de aparecer como neutralizadora de los conflictos existentes entre los componentes del entorno familiar del enfermo. El “A-Dios”, correo electrónico que la institución envía a los voluntarios una vez fallecido un *huésped*, funciona como un epitafio virtual en el cual se desarrolla una despedida que da cierre al traspaso de la persona enferma por la Casa de la Esperanza. Las consideraciones, positivas y negativas, que los voluntarios del establecimiento realizan de estos textos, sacan a relucir la lógica de comprensión en la cual se inscribe la muerte del *huésped*.

Más allegados a Gustavo, Clara y Ernesto se pusieron a hablar de su situación. Clara afirmó que la última vez que había visto a Gustavo antes de que entrara a terapia intensiva, ella pensaba que iba a vivir mucho tiempo más, y que le sorprendía como uno nunca sabe cuándo le toca. Ernesto por otro lado se quedó con el mail de despedida que Lucía y una tal Guillermina mandaron al grupo por el fallecimiento de Gustavo. Le pareció de mal gusto que se dijeran algunas cosas que para él no van en una despedida. Particularmente se refería a la eterna pelea de los familiares de Gustavo por ver quién se queda con su casa, a nombrar el tiempo que demoró en llegar su quimioterapia, y mencionar también el hecho de que Gustavo nunca supo cómo cuidarse a sí mismo. Otra despedida,

hecha por Osvaldo, le pareció a Ernesto mucho más indicada para una situación de esta índole (*nota de campo* –24 de julio de 2015).

Al haber pasado un tiempo relativamente extenso dentro de la institución, el *huésped* mencionado en el texto fue despedido por varios voluntarios en correos electrónicos separados, debido a la relación particular que tuvo tiempo de forjar la persona enferma con cada uno de ellos. Puede verse entonces cómo, al hacer una consideración negativa de una de las despedidas –sancionando desde su posición a quienes la escriben–, Ernesto pone en evidencia un componente de la lógica de comprensión sobre la cual se desarrolla la muerte: esta aparece, relacionada con la sacralidad asociada a la persona fallecida, como cohesionadora social de los componentes más próximos del entorno del *huésped*.

A-Dios Gustavo

Gustavo fallece el viernes cerca del mediodía, 24 hs. después de la punción y nuestra visita.

Nos enteramos esta mañana de su deceso, porque Rubén se acercó al Hospital Vicente López a ver cómo estaba. Se encontraban allí su hija Johanna y Micaela, la prima. Gustavo le había dado a Rubén las llaves de la casa confiándole su cuidado y diciéndole expresamente que si pasaba algo se las entregara a Johanna. *Abí estaban las dos disputándose la casa, conflicto eterno de Gustavo*. Se les dio el teléfono de la cochería y Christian muy afectado se fue.

Querido Gustavo, en todos estos años de idas y vueltas no tuvimos un *Huésped* tan cuidado y acompañado por cada uno de los casi 140 voluntarios que, desde tu oficina, la cama y celular, conseguías lo que necesitabas con solo un mensajito, desde comulgar, tomar el desayuno con medialunas, ropa limpia, mate, compañía, pago de cuentas, etc. Pero *lo paradójico fue que no pudiste aprender a cuidarte*.

El viernes a las 15 hrs llamaron del Hospital Cetrángolo avisando que había llegado tu quimioterapia (*dos semanas atrasadas*).

¡A- DIOS querido Gustavo, te vamos a extrañar!

(Fragmento de la despedida realizada por Lucía y Guillermina, voluntarias del Hospice San Camilo, ante el fallecimiento de Gustavo).

Querido Gustavo:

Cuantos recuerdos vienen a mi corazón de todos los momentos que vivimos en estos años. Recuerdos que van a quedar en mi corazón y que seguramente llevaste en el tuyo.

Estoy completamente seguro de todo lo que el señor te ama, te trajo a la casa de la esperanza y te dio *una familia que te quiso así como eras*, con errores, con aciertos, tal cual así como eras. Yo te quise con todo mi corazón y eso me hace saber que el señor te ama.

Unos de tus primeros días en la casa te prometí que nunca el *Hospice* te iba a abandonar, y espero que no te hayamos defraudado, hasta tus últimos momentos fuiste acompañado por el amor de muchos voluntarios que como dice Lucía te llevaban a tu “OFICINA” hasta el desayuno con medialunas. ¡Cuánto amor! ¡Cuánta misericordia! Y digo misericordia porque *muchas veces te portaste mal y el corazón pudo más*.

Doy gracias a Dios por haberme dado un amigo como vos que todos los días se acordaba de mí y me mandaba un mensaje y me deseaba suerte para el día que comenzaba. Y por supuesto le doy gracias a Dios por darme a todos, “el Hospice San Camilo” que día a día forman mi vida y me dan un testimonio de amor. Les aseguro que mi corazón está agradecido por todo el amor que recibo de cada uno de ustedes los voluntarios.

A-dios negro querido.²²

(Fragmento de la despedida realizada por Osvaldo ante el fallecimiento de Gustavo).

Al aparecer la muerte como un espacio de cohesión, la primera despedida es valorada negativamente por insistir en los conflictos familiares que han sido parte del panorama inicial de la vida del *huésped* –el “conflicto eterno de Gustavo” –, además de marcar otro tipo de conflictos tales como aquellos que se establecen entre la institución y el marco burocrático-administrativo del sistema de salud –la demora en la llegada de la quimioterapia–. La segunda despedida, por otra parte, focaliza justamente sobre los elementos de cohesión, marcando cómo, pese a todos sus defectos, Gustavo se encontraba en el seno de una familia que lo “quiso así como era”. Puede verse finalmente cómo el amor y el afecto característicos de la filosofía sobre la cual se funda el *cuidado hospice* aparecen como elementos superadores de los conflictos de la vida del enfermo –“te portaste mal y el corazón pudo más”–.

²² El resaltado es mío.

Al darse el accionar terapéutico del *cuidado hospice* sobre un marco de entendimiento de la enfermedad cuyo foco se aleja de la persona entendida como organismo biológico para dar paso a una constitución subjetiva de la salud, procesos como la *muerte social* ingresan en la órbita de las problemáticas que deben resolverse para evitar el sufrimiento del individuo enfermo. Reestructurar la ruptura del ser con su entorno como forma de mantener el equilibrio de una noción de persona asociada a la necesidad de convivir en sociedad—esto es, mantener en constancia los lazos de sociabilidad—aparece como un componente fundamental del *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico, llevado a cabo a través del accionar de los voluntarios y directivos de la institución.

CONSIDERACIONES FINALES

A lo largo del artículo he intentado realizar un diagnóstico acerca del *cuidado hospice* entendido como un conjunto de mecanismos dispuestos institucionalmente que buscan revertir un desequilibrio que pone en riesgo una determinada noción de persona. Los fundamentos bioéticos del movimiento *hospice*, encarnados en la labor de sus voluntarios, me han permitido dar cuenta de las relaciones de sentido que componen la base ontológica sobre la cual se funda su accionar. La humanidad y la dignidad aparecen como conceptos claves que, relacionados con una constitución subjetiva de la salud, permiten incluir bajo la lógica del cuidado problemáticas que difieren de una construcción del sujeto como organismo biológico. La persona deja de estar en riesgo por una afección física para pasar a padecer un trato médico que la aleja de su condición humana, en cuanto no son considerados los componentes que en el contexto social de la modernidad occidental conforman el fundamento de su organización subjetiva (autonomía y convivencia social).

Ante estas formulaciones, el *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico inscribe sus prácticas en la búsqueda por restituir en el enfermo la base de una humanidad perdida que, siguiendo los lineamientos de la filosofía en la cual se funda, implica antes que nada devolverle su entidad de persona.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bonet, O. (1999). "Saber y sentir. Una etnografía del aprendizaje de la biomedicina". *Physis. Revista da Saúde Coletiva*, 9 (1): 123-150.
- Casado I Aijon, I. (2010). "Persona, salud y enfermedad: representaciones y articulación de los sistemas terapéuticos entre los imazighen del Rif". En Juan Pablos (ed.), *Naturalezas, cuerpos, culturas. Metamorfosis e intersecciones*. UAM-I.
- Clark, D. (2000). "Palliative care history: A ritual process". *European Journal of Palliative Care*, 7 (2).
- _____. (2007). "From margins to centre: A review of history of palliative care in cancer". *Lancet Oncology*, 8.
- Comelles, J. & Hernández, Á. (1993). "De la Antropología en la Medicina a la Antropología de la Medicina". En *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la Antropología Social y la Medicina*. Madrid: EUEDEMA.
- Cortés, B. (1997). "Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura". *Revista Nueva Antropología*, 16 (53-52): 89-115.
- Elías, N. (2009). *La soledad de los moribundos*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Esteban, M.L. (2006). "El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista". *Salud Colectiva*, 2 (1): 9-20.
- Floriani, C. & Schramm, F. (2010). "Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos". *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 17 (1).
- Kübler-Ross, E. (2014). *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Buenos Aires: Debolsillo.
- Laplantine, F. (2011). *Antropología de la enfermedad. Estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. Buenos Aires: Del Sol.
- Le Breton, D. (2012). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Luxardo, N. & Alvarado C. (2013). "Desafíos de intervención en el final de la vida: el cuidado hospice". En Mitjavila Krmpotic & Saizar (comp.), *(Sub) culturas profesionales. Poder y prácticas en salud*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Radosta, D.I. (2016). "Muerte social y terminalidad terapéutica en el marco del moderno movimiento hospice". *Mitológicas*, XXXI: 41-53.

- Schwarz, P. (2012). "Las mujeres y los cuidados de las enfermedades crónicas: entre la autonomía y la heteronomía". En *Documentos de Trabajo N° 60. Agencia y cuidados de personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles*. Buenos Aires: IIGG.
- Taddei, E. (2011). *Morir. Nuestra angustia vital*. Buenos Aires: Ediciones del Copista.
- Viveiros de Castro, E. (2013). *La mirada del jaguar. Introducción al perspectivismo amerindio*. Buenos Aires: Tinta Limón.

Fecha de culminación y envío: 07-07-2017 / Fecha de aceptación: 12-08-2017.

DARÍO IVÁN RADOSTA es licenciado en Antropología Social y Cultural por el Instituto de Altos Estudios Sociales (IDAES), de la Universidad Nacional de San Martín (UNSAM). Actualmente cursa el Doctorado en Antropología Social en la misma institución, en la cual también se desempeña como docente. Sus investigaciones se basan en el análisis de prácticas de cuidado de enfermos terminales en el final de vida al interior del moderno movimiento *hospice*.