

Todo lo humano se desvanece en el aire

El Movimiento Hospice Argentina como propuesta de humanización de la salud



Por Darío Iván Radosta¹

Resumen

El objetivo de este artículo es analizar cómo, a través de la propuesta de humanizar el cuidado de personas con enfermedades terminales en final de vida, el Movimiento Hospice Argentina (MHA) imputa varios de los rasgos estructurales del saber biomédico entendido como Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, 1992). En este sentido, el foco estará puesto en la manera en que este movimiento construye una noción particular de lo humano en la que confluyen matrices ontológicas tanto naturalistas como animistas (Déscola, 2012). Con fines analíticos el artículo se divide en cinco apartados: en el primero se analizan los fundamentos bioéticos del MHA, mientras que en los restantes se presentan los cuatro elementos principales (a mí juicio) sobre los cuales se configura la noción de humanidad al interior del movimiento –como substancia en relación, como entidad íntegra, como ontológicamente frágil y como desarrollo autónomo–.

Palabras clave: Hospice, Humanización, Biomedicina.

Abstract

The objective of this article is to analyze how, through the proposal to humanize the care of people with end-of-life terminal illnesses, the Hospice Argentina Movement (MHA) imputes several of the structural features of

¹ CONICET/IDAES/UNSAM

biomedical knowledge understood as a Hegemonic Medical Model (Menéndez, 1992). In this sense, the focus will be on the way in which this movement constructs a particular notion of the human in which naturalistic and animistic ontological matrices converge (Déscola, 2012). For analytical purposes the article is divided into five sections: in the first, the bioethical foundations of the MHA are analyzed, while in the other the four main elements (in my opinion) on which the notion of humanity within the movement is configured are presented –as a substance in relation, as an integral entity, as ontologically fragile and as an autonomous development–.

Key words: Hospice, Humanization, Biomedicine.

Recibido: 11/12/2017

Aceptado: 26/02/2018

Introducción

El moderno movimiento *hospice* es un movimiento reconocido a nivel internacional cuyo surgimiento se remonta a la Inglaterra de mediados de los sesenta. Reconociendo los límites humanos de un sistema biomédico cuyo foco de atención se da en el nivel de 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 y 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 paralelo a este desarrollo, la psiquiatra suiza Elizabeth Kübler-Ross (2014 [1969]), a través del estudio de diferentes casos clínicos de personas

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

moribundas en Estados Unidos, desarrolló un modelo que sentaría las bases de los cuidados paliativos actuales, influenciada también por los aportes de Cicely Saunders. En sus análisis, Kübler-Ross supo dar al núcleo familiar un rol central en el entendimiento de la situación del enfermo, mostrando la importancia que los lazos sociales establecidos tenían como mecanismo de alivio (o agravio) del sufrimiento psicológico. Esta insistencia en el entorno del moribundo, ante el abandono del mismo que ejercían los hospitales en las décadas posteriores a la Segunda Guerra Mundial (Elías, 2009), pasaría después a formar las bases de los diversos manuales de cuidados paliativos existentes, y posteriormente, se transformaría en uno de los aspectos centrales de la filosofía sobre la cual se sustenta el accionar del moderno movimiento hospice.

El surgimiento de este movimiento debe ser comprendido en el marco de la crítica fundamental que se dio a mediados de los sesenta y fines de los setenta dentro del ámbito biomédico, dirigida principalmente a la pérdida de eficacia frente a la existencia de enfermedades crónicas e incurables y al desarrollo de una relación médico/paciente que niega la subjetividad de este último, incrementando aún más su ineficacia curativa (Menéndez, 2003). Este desarrollo, a su vez, se da en un contexto de puesta en duda del enfoque racional como único patrón válido de conocimiento del mundo (Quijano, 2015), dando lugar a la desarticulación del fundamento cientificista a partir del cual la biomedicina construye su legitimidad e identidad (Menéndez, 2003:190). Esta nueva configuración de las relaciones de poder entre el sistema biomédico y otros modelos de atención que no sustentan su accionar en la objetividad de la ciencia moderna permitió el surgimiento de formas de cuidado ligadas a condiciones religiosas y espirituales que interpretaron el panorama presente como una “pérdida de humanidad” por parte del sistema sanitario.

El moderno movimiento hospice, entendido como un grupo social cuya forma de existencia cuestiona algunas de las características específicas de la biomedicina (Menéndez, 1994), construye su fundamento bioético en base a una crítica al carácter deshumanizante del sistema de salud actual, proponiendo en contraposición a esto una humanización del cuidado en el final de vida. Esta noción de humanidad, constituida a partir de la idea de dignidad como intrínseca a la condición de persona de todo individuo, pone en tensión algunos de los rasgos estructurales de la biomedicina entendida como un Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, 2003:194), principalmente aquellos relacionados con su biologicismo, a-sociabilidad, a-historicidad, la construcción de una relación médico/paciente asimétrica y subordinada, la exclusión del saber del paciente y su identificación ideológica con la racionalidad científica. La constitución de una propuesta de humanización de la salud tiene que ver entonces con el desarrollo de una forma de atención que reemplaza y complementa al modelo biomédico a través de la búsqueda de solucionar los pesares existenciales producto del padecimiento de enfermedades incurables (Menéndez, 2003).

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 a nivel internacional (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 (AAMyCP), 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 2001 nace en la provincia de Córdoba la fundación Manos Abiertas, con el objetivo de servir y dignificar a los más necesitados en el ámbito de la salud.³ A esta le seguirían, bajo los mismos lineamientos, el Hospice San Camilo de Olivos, en 2002, el Hospice Madre Teresa de Luján, en 2004, la Casa de la Armonía de Santa Rosa, La Pampa, en 2006,⁴ el Hospice Buen Samaritano de Pilar, en 2007, el Hospice La Piedad de Esperanza, Santa Fe, en 2010, el Hospice Mar del Plata, en 2011, el Hospice Cuencos de Luz de Puerto Madryn, en 2015, y el Hospice Casa Betania de Cipolletti, Rio Negro, en 2017. 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.

En relación a otras instituciones dedicadas al cuidado y fomento de la salud los hospices presentan, tal como lo indican Natalia Luxardo y Cinthya Alvarado (2013), un modelo de asistencia que se caracteriza por el énfasis puesto en tres aspectos centrales: el cuidado holístico –que incorpora las dimensiones emocionales, sociales y espirituales del paciente, además

3 Si bien la fundación “Manos Abiertas” nos interesa aquí en tanto mantiene una labor comunitaria en el ámbito de la salud que se vincula con las ideas sobre las cuales se funda el *cuidado hospice* (además de tener relaciones institucionales reales con los diferentes *hospices* del país), su trabajo va más allá de la atención de personas con enfermedades terminales en final de vida, abarcando la “creación de obras y el sostenimiento de otras ya creadas, que ayuden a dignificar a las personas y darles –dentro de las posibilidades– lo que en justicia necesitan y merecen en el ámbito de salud, alimentación, educación, vivienda u otro tipo de necesidades”. Pese a que su primer espacio físico de funcionamiento (llamado Casa de la Bondad) surgió en Córdoba, con el tiempo su proyecto se fue extendiendo a las demás provincias del país: San Juan (2003), Entre Ríos (2004), Chaco (2005), Salta (2006), Mar del Plata (2008), Jujuy (2010), Santa Fe (2014) y Neuquén (2016). Fuente: <<http://www.manosabiertas.org.ar>>.

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

de las orgánicas-⁵ la conformación de equipos interdisciplinarios no jerárquicos y una atención orientada no solamente al enfermo sino también a su entorno, ya que incluye a la familia como foco de asistencia (Clark, 2000 y 2007). Con respecto al segundo punto, el desarrollo de los grupos de trabajo a través de los cuales la filosofía de cuidado del movimiento hospice es llevada a la práctica se da en el marco de la conjunción entre profesionales de la salud (en su mayoría personal de enfermería) y voluntarios no profesionales. Mientras que los primeros se dedican en particular al control de los síntomas físicos provocados por las diferentes enfermedades –aunque no necesariamente de forma exclusiva–, el rol de voluntario comprende quehaceres que podrían definirse como por fuera de la esfera de lo clínico. Si bien cada institución hospice define a su interior los límites de las actividades que puede realizar un voluntario, por lo general estas comprenden: atender el teléfono que se encuentra en la institución, mantener limpios los diferentes espacios, cocinar la merienda/almuerzo/cena de las personas internadas, ayudar a comer a aquellos que no pueden comer por sí solos, lavar, secar y doblar su ropa, sábanas y toallas, realizar las entrevistas de familiares que postulan a una persona enferma para ingresar al hospice, visitar a aquellos que participan de los servicios Hospice en casa y Hospice en hospital (ambos son explicados con mayor profundidad en el apartado siguiente) y acompañar emocional y/o espiritualmente a cualquier persona que lo necesite.

Metodología de análisis

Gran parte de los datos obtenidos para el desarrollo de esta investigación surgen a partir del trabajo etnográfico llevado a cabo en el Hospice San Camilo desde abril de 2014 hasta el presente.⁶ La institución funciona en un espacio ubicado en la localidad de Olivos, Buenos Aires, que es denominado como la Casa de la Esperanza. El análisis se realizó principalmente ejerciendo diferentes turnos como voluntario al interior de la institución misma, como base para comprender las experiencias subjetivas desarrolladas en la práctica del *cuidado hospice* tanto en la relación con los huéspedes como en

5 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–.

6 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–.

la relación con otros voluntarios.⁷ En este sentido, las unidades de análisis pertinentes fueron tanto las situaciones que se desarrollaron al interior de la Casa de la Esperanza, como aquellas que se dieron en torno a los servicios Hospice en hospital y Hospice en casa.⁸ Además de esta participación constante en el ejercicio del rol de voluntario, fueron tomadas como foco de análisis puntuales las siguientes situaciones (en la medida en que me fue posible participar de ellas): entrevistas que la institución realiza a aquellos que postulan a un familiar/allegado para ingresar al hospice tanto en el servicio de internación como en el servicio de Hospice de día –tanto aquellas que me tocó realizar personalmente como narraciones de diferentes voluntarios sobre las entrevistas realizadas por ellos–, la reunión de directivos realizada los lunes por la tarde en la cual se evalúan los diferentes casos de personas postuladas para ingresar al hospice con el fin de decidir sobre su ingreso, los rituales de despedida realizados ante el fallecimiento de una persona enferma y todo evento en el cual se encontró involucrada la institución (misas, maratones, celebraciones, reuniones con otras organizaciones, etc.), fuera organizado a partir de ella o de forma externa.

Fueron analizadas además todas las producciones textuales que genera o comparte la institución, tales como manuales, literatura, textos dirigidos a fomentar la formación de los voluntarios en el cuidado de personas enfermas en final de vida, fichas utilizadas en los diferentes niveles burocráticos, textos religiosos, afiches de promoción, resúmenes de jornadas y textos dirigidos a fomentar la reflexión. En este sentido también fueron objeto de análisis las producciones realizadas a través de los medios de comunicación virtuales, tales como la página web de la institución, los diferentes foros y blogs en los cuales ésta fue/es mencionada, las cadenas de mails utilizadas por los diferentes tur-

7 Con el término huésped se hace referencia dentro del Hospice San Camilo a las personas con enfermedades terminales en final de vida que entran dentro de la órbita del cuidado hospice. Si bien es una categoría transversal a varios hospices, algunos utilizan términos que les son propios (como en el caso de patroncito/a en el Hospice Buen Samaritano).

8 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 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 y/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.

nos de voluntarios para comunicar noticias referentes a la situación del hospice –con especial énfasis en aquellos dirigidos a dar cuenta del ingreso y egreso de los huéspedes–, y los grupos de WhatsApp utilizados por los voluntarios ante el alto nivel de desarrollo tecnológico actual.⁹

La construcción del dato etnográfico en campo se llevó a cabo en mayor medida a partir de las conversaciones informales mantenidas con los diferentes actores que forman parte de la institución (lo cual incluye las comunicaciones telefónicas que realicé y recibí en el marco del turno ejercido como voluntario), siempre teniendo en cuenta la confidencialidad al momento de realizar el registro escrito. Además de esto se realizaron entrevistas no-estructuradas a actores claves para el desarrollo de la institución, tales como directivos de la misma o de cualquier otro establecimiento que participa de la misma red de relaciones institucionales.

La insistencia sobre estos ejes se explica por la búsqueda de analizar aquellas situaciones en las cuales son puestos en juego, a través del ejercicio del *cuidado hospice* como dispositivo terapéutico, los fundamentos bioéticos sobre los cuales se erigen las nociones de persona, dignidad y humanidad a través de las cuales el moderno movimiento hospice constituye su filosofía de acción (en el sentido de un proyecto que busca humanizar el cuidado de enfermos terminales en final de vida).

El registro de la experiencia se llevó a cabo a través de la escritura de notas de campo en momentos posteriores al trabajo etnográfico propiamente dicho, ya que el ejercicio de la labor de voluntario no permite desarrollar ambas tareas en simultáneo.

Cabe aclarar que, además de la labor etnográfica propiamente dicha, se participó en varias instancias de formación de voluntarios brindadas tanto por instituciones hospices como aquellas llevadas a cabo durante los encuentros anuales organizados por el MHA y en el IX Congreso Argentino de Cuidados Paliativos organizado por la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP) en la ciudad de San Carlos de Bariloche,¹⁰ en el cual los hospices del país participaron organizando foros de discusión, charlas informativas y asistiendo a los diferentes espacios de aprendizaje y de debate que se llevaron a cabo.

Con el fin de preservar la confidencialidad de cada una de las personas involucradas en el desarrollo de la investigación, los nombres utilizados serán siempre ficticios.

Comenzaré analizando entonces parte de los fundamentos bioéticos del MHA como forma de entender la estrecha vinculación existente dentro del

9 WhatsApp es una aplicación para teléfonos celulares con la cual se pueden mantener conversaciones escritas a través de la utilización de redes de internet.

10 <<https://aamycp.com.ar/wpnew/congreso2017/>>.

movimiento entre lo humano, la persona y la dignidad entendida como objeto de respeto moral y legal.

Los fundamentos bioéticos del MHA

En el IV Encuentro del MHA,¹¹ realizado en Mar del Plata el 11 y 12 de octubre de 2015, se concluyó la formulación de la visión, misión y fundamentos bioéticos del movimiento hospice a nivel nacional. Dentro de este documento aparece de forma explícita uno de los postulados principales sobre los cuales se erige el *cuidado hospice* como filosofía de cuidado de personas con enfermedades terminales en final de vida.¹²

La dignidad de la persona humana está en su ser corpóreo-espiritual que lo abre a la trascendencia y es intrínseco a la persona. La dignidad nadie puede asignarla o quitarla, es inalienable e innegociable, siendo objeto de respeto moral y también legal (Bases y fundamentos del Movimiento Hospice Argentina, 2015).

En este punto, la forma en que el MHA concibe la noción de dignidad,¹³ imputación moral a través de la cual se construye la idea de lo humano –y se legitima el respeto legal hacia los sujetos–, remite a la manera en la que Roberto Espósito (2012) reconstruye la categoría de persona en el cristianismo (lo cual es acorde al hecho de que la mayoría de estas instituciones surge como parte de la iniciativa de grupos católicos). En ella se halla en juego para el autor una unidad constituida por una separación que desdobra implícitamente a la persona en dos estados que no son cualitativamente equivalentes, porque uno es divino y el otro humano. Estos dos componentes, constitutivos del ser, se relacionan en una disposición que superpone, y así somete, uno al otro (el humano al divino). Como *marca del sello que Dios ha puesto en el humano, llevamos en nosotros el deseo de proyectarnos hacia la plenitud* (nuestra apertura hacia la trascendencia),¹⁴ lo que nos confiere una dignidad intrínseca, inalienable e innegociable que nos vuelve sujetos morales con la capacidad de desarrollar nuestra existencia bajo los parámetros éticos de un vivir digno.

11 Hasta el momento han habido seis encuentros anuales del Movimiento Hospice Argentina: el 23 y 24 de junio de 2012, los días 21, 22 y 23 de junio de 2013, ambos en Buenos Aires, los días 2, 3 y 4 de octubre en Córdoba, los días 18, 19 y 20 de septiembre en Mar del Plata, los días 2, 3 y 4 de septiembre en Esperanza, Santa Fe, y el 1 y 2 de septiembre de 2017 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Fuente: <<http://www.movimientohospice.org.ar>>.

12 Las principales características de esta metodología de cuidado fueron analizadas en autor (2015).

13 Para más información respecto de una terapia de cuidado de enfermos terminales en final de vida centrada en la dignidad ver Chochinov (2002, 2004, 2009) y Chochinov et al (2002, 2005).

14 Fragmento de un curso de formación brindado a voluntarios del Hospice San Camilo (2017).

Hasta este punto la cuestión pareciera sencilla. El MHA traza la frontera moral de lo humano a través del componente divino que lo vuelve persona y sin el cual, de otra forma, sería solo un cuerpo entendido bajo parámetros puramente biológicos. A su vez, este elemento le confiere una dignidad intrínseca que automáticamente lo transforma en un sujeto moral merecedor de una existencia plena hasta el final de su vida. Es a partir de este fundamento que el *cuidado hospice* se propone como una herramienta de cuidado alternativa frente a un sistema de salud que atenta contra la “cultura de la dignidad” al deshumanizar al enfermo, ya sea a través del abandono o el encarnizamiento terapéutico indebido. La forma en que el MHA concibe algunos de los rasgos estructurales del saber biomédico entendido como Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, 1992) como deshumanizantes y las relaciones que esto tiene con la construcción que hace de una noción particular de lo humano serán discutidas más adelante. Antes quisiera concentrarme sobre el siguiente punto.

Si retomamos las matrices ontológicas que Philippe Descola construye con el objetivo de sistematizar las relaciones posibles entre humanos y no-humanos en diferentes sociedades (2012), podremos dar cuenta, no solo de las semejanzas existentes entre la concepción de lo humano al interior del MHA y una matriz ontológica de corte naturalista, sino de las relaciones posibles que se pueden establecer entre ideas religiosas y modernas de la persona.

Dentro de la cosmovisión naturalista, propia de una forma moderna de objetivar la realidad, “la naturaleza existe como un dominio autónomo y los humanos formamos parte de colectividades diferenciadas que excluyen al conjunto de los no-humanos” (Carman, 2017:154). Con relación a la manera en que surge en Occidente una idea moderna de lo humano, Mary Louis Pratt (2010) y Tzvetan Todorov (1986, 1991) señalan la forma en que el intervencionismo europeo durante la conquista del continente americano se justifica en el marco de una separación del otro –no europeo– de su historia y su contingencia, estableciéndose una configuración cultural en la cual las ideas iluministas sobre las cuales se construye la eficacia de la ciencia racional ligan la humanidad al ejercicio de la razón. La definición de lo que es humano se constituye en base a una diferenciación con la naturaleza de los animales al mismo tiempo que la idea racional de humanidad genera un nexo entre conocimiento y poder que elimina al otro –no europeo– como ser humano (Said, 2004).¹⁵ Sea por su capacidad de ejercer la razón o por la sed de trascendencia producto de su constitución divina, el humano aparece en ambas visiones (la moderna y la cristiana) como un ser ontológicamente distinto de todo lo que lo rodea. Si bien en primera instancia la construcción de lo humano que hace el MHA pareciera cerrarse sobre esta matriz ontológica *naturalista* a través de

15 A este respecto Boaventura de Sousa Santos marca que “la humanidad moderna no es concebible sin la subhumanidad moderna” (2010:18). La división entre una humanidad plena y una subhumanidad es entonces constitutiva de la modernidad occidental.

la determinación de una substancia que le es intrínseca (y por lo tanto forma parte de su esencia corpóreo-espiritual), es necesario, con el fin de entender la crítica que este tipo de movimientos le hace al sistema sanitario actual (en tanto deshumaniza a las personas enfermas), complejizar un poco más el asunto.

Lo humano como substancia en relación

En una charla brindada en el marco del VI Encuentro Anual del MHA, Mateo Bautista,¹⁶ en conjunto con el equipo docente del Hospice Buen Samaritano y el Hospice Madre Teresa, expuso algunos de los fundamentos de la relación propia que se establece entre un voluntario de un hospice y una persona que se encuentra en la última etapa de una enfermedad terminal: la relación de ayuda. Esta relación, que Bautista marca como el principio de humanización de la persona enferma, se articula a través de la transacción, entre el ayudante y el ayudado, de tres tipos de recursos: materiales, técnicos y relacionales. Si bien los dos primeros adquieren una neutralidad intrínseca en la relación de ayuda (ya que ni los bienes materiales ni las técnicas son en sí mismos deshumanizantes) la deshumanización existe en cuanto éstos no se complementan con los recursos relacionales, que requieren “mirar a la persona en todas sus dimensiones”: corporal, emocional/afectiva, psicológica, social (ambiente y familia), ética (sus valores) y espiritual. Matías Najún, presidente del MHA, agrega a este respecto: “para cuidar y humanizar al otro nos tenemos que humanizar nosotros mismos”.¹⁷

Es bajo estas consideraciones que el MHA imputa uno de los rasgos estructurales del saber biomédico entendido como Modelo Médico Hegemónico: su biologicismo, relacionado con el fundamento científicista a partir del cual construye su legitimidad e identidad (Menéndez, 2003). Hay aquí dos cuestiones fundamentales. En primer lugar, el sistema sanitario, entendido como una nueva configuración de la salud que se inscribe fundamentalmente en la biología y en el cuerpo (Esteban, 2006), comete el error, desde el punto

16 Mateo Bautista es un sacerdote Camilo nacido en España, que desde hace varias décadas brinda su testimonio en América Latina. Es Bachiller en Teología, Licenciado en Teología Moral y Licenciado en Teología Espiritual. Como especialista en Pastoral de la Salud, ha participado activamente en la animación de la reflexión en temas relativos al duelo y el cuidado de enfermos en final de vida a través de diferentes roles, entre ellos: delegado del CELAM para la Pastoral de la Salud en el Cono Sudamericano, impulsor de la Pastoral de la Salud en la República Argentina, Secretario Ejecutivo de la Comisión Episcopal para la Pastoral de la Salud en Argentina, Director de la revista “Humanizar” de Argentina, Director del Centro de Humanización y Pastoral de la Salud “San Camilo” de Buenos Aires y promotor de “Resurrección”, un grupo de ayuda mutua para familiares en duelo. Entre los años 2003 y 2009 se desempeñó como delegado arquidiocesano para la Pastoral de la Salud (Arquidiócesis de Santa Cruz de la Sierra, Bolivia).

17 “Cuidado hospice: un recurso para la comunidad”. Charla brindada en el marco del VI Encuentro Anual del MHA.

de vista de la idea de lo humano construida por el MHA, de establecer una relación de cuidado que se sustenta únicamente en una de las dimensiones que componen a la persona. El saber biomédico se vuelve en sí mismo inhumano al estar fundamentado sobre una noción de humanidad que deja de lado la totalidad de sus dimensiones constitutivas. Esta inhumanidad, producto de una consideración errónea acerca de qué es lo que vuelve humano al ser humano, le impide al sistema sanitario establecer una relación con las personas enfermas que no sea en sí misma deshumanizante. Tal como lo indica Najún, si uno quiere cuidar y humanizar al otro en primer término debe humanizarse a sí mismo. Esta “humanización” de uno mismo dependería de entender en su totalidad los atributos que componen la idea de humanidad que construye el MHA, expresados por Mateo Bautista.

En segundo lugar, esta máxima de tener que volverse humano uno mismo con el fin de poder ver a los demás como humanos podrá remitir al lector, con justa coherencia, al análisis hecho por Eduardo Viveiros de Castro (2013) sobre el perspectivismo amerindio, en el cual el autor da cuenta del carácter “relativamente universal” de lo humano. Dentro de la metafísica amerindia, el cuerpo de los individuos aparece como un genérico (en tanto es la forma de todas las almas) que debe ser diferenciado a través de diversos mecanismos de disciplina corporal para constituirse como humano. La cualidad nominal de la humanidad impone a los seres la necesidad de volverse humanos a través de diferentes dispositivos de hominización (2013: 74). En contraposición, la metafísica occidental parte de un mononaturalismo en el cual el cuerpo como entidad biológica característica del humano es dado *a priori*, y entendido como la culminación de un proceso evolutivo. En el perspectivismo amerindio la humanidad aparece como una construcción permanente basada en un “relacionismo generalizado”, en tanto lo humano “es el nombre de una cierta posición en relación con las otras posiciones posibles” (2013: 77). Lo humano es la posición del sujeto más allá de su cuerpo. Por otro lado, el racionalismo cientificista característico de la modernidad toma lo humano como substancia, como una esencia particular de un tipo determinado de ser que se diferencia del resto tanto por sus características biológicas como por el uso de la razón.

De esta forma explica el directivo de un hospice la existencia de un sistema hospitalario deshumanizante.

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 lo 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. (Entrevista a directivo de un hospice, 2016).

El relato contrapone de forma clara las dos claves epistemológicas expuestas por Viveiros de Castro (2013:25-26): allí donde la ciencia moderna –representada por la identificación ideológica del saber biomédico con la racionalidad científica (Menéndez, 2003)– plantea una renuncia a la intencionalidad de los seres como fundamento básico a partir del cual se conoce el mundo, el MHA apuesta a la necesidad de ver al enfermo en todas sus dimensiones (conocer su historia, su creencia y sus deseos) como la principal forma de devolverle la entidad de persona que le fue arrebatada por un sistema hospitalario deshumanizante. Tal como aparece 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). Profesionales de la salud sin vocación humanitaria constituyen un sistema hospitalario deshumanizante que conoce al otro a través de la eliminación de sus dimensiones subjetivas (el enfermo como diagnóstico antes que como persona). Si los médicos han perdido la capacidad de ver a los enfermos como humanos, es porque ellos mismos han dejado de serlo.

Ahora bien, si tanto Viveiros de Castro como Descola entienden el animismo, esto es, una matriz ontológica en la cual todas las cosas tienen alma al mismo tiempo que la humanidad es el fondo común de los seres, como el revés de la cosmovisión naturalista occidental, la idea de lo humano sobre la cual se construye el fundamento bioético del *cuidado hospice* viene a complejizar la cuestión. Si bien el humano, por su constitución divina (corpóreo-espiritual), es poseedor de una dignidad intrínseca a su condición de persona, esta debe reconstruirse de forma constante a través del establecimiento de una relación de cuidado que comprenda todas las dimensiones que componen nuestra humanidad. Lo humano es entendido como una potencia que surge en relación, pero que solo es posible en aquellos seres dotados por Dios –o alguna entidad trascendente– de una dimensión divina. Si bien esta dimensión vuelve al humano ontológicamente distinto de todos los demás seres de la naturaleza (idea propia de una cosmología naturalista del mundo), la misma puede verse alterada si no es reconocida ante los ojos de los demás (lo humano se vuelve una cierta posición en relación a todas las otras posiciones posibles, idea propia de una cosmovisión animista del mundo).

Lo humano como entidad íntegra

Uno de los motivos principales por los cuales el MHA entiende el sistema sanitario actual como deshumanizante se debe a la incapacidad de éste por entender al humano como un ser íntegro, esto es, compuesto por múltiples dimensiones que se encuentran en relación dinámica. Existe por tanto una insistencia –ligada al concepto de “dolor total” formulado por Cicely Saunders– en incorporar al interior de los mecanismos terapéuticos de la biomedicina las dimensiones de la persona que exceden el plano de lo puramente fisiológico (espiritual, social y psíquica). Es esta reconstitución íntegra de la persona lo que permitiría realizar sobre ella un cuidado acorde a su humanidad. Veamos a continuación la manera en que son entendidas algunas de estas dimensiones.¹⁸

Los trabajos de Enric Benito (2016; 2017), cuyos aportes son ampliamente reconocidos tanto en el mundo de los Cuidados Paliativos como dentro del MHA, insisten sobre la necesidad de introducir la dimensión espiritual del humano en el marco de la atención de los enfermos en final de vida.¹⁹ Sus trabajos parten de la idea de que, frente a la frecuencia con que los profesionales de la salud son interpelados por el sufrimiento de sus pacientes, el modelo biomédico –por el racionalismo sobre el cual se fundamenta– se presenta como insuficiente para entender y atender las necesidades espirituales tanto de quienes cuidan como de quienes son cuidados. La espiritualidad es teorizada como un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad que implica la búsqueda por darle significado a la vida –y la experiencia de ese significado– en la relación con uno mismo (intrapersonalmente), con los demás (interpersonalmente) y con algo más allá de nosotros (transpersonalmente). La enfermedad, el sufrimiento y la proximidad de la muerte aparecen como ocasiones especiales para la emergencia espiritual, dado el desmoronamiento de la propia cosmovisión (y de la persona) y la posibilidad de revisar y reconstruir a un nivel superior la percepción que se tiene de la realidad y de uno mismo. El sufrimiento espiritual, entendido como el deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida en los tres niveles anteriormente mencionados (intra, inter y transpersonalmente), abre el panorama de la atención en el final de vida para incluir una dimensión más amplia de la persona que tenga en consideración las necesidades espirituales

18 Si bien se postula por lo general la existencia de cinco dimensiones que componen a la persona (corporal, espiritual, psíquica, social y emocional), me referiré únicamente a aquellas dos que aparecen con mayor frecuencia en el MHA a la hora de formular una crítica a la orientación predominantemente fisiológica del modelo biomédico, esto es, la dimensión social y espiritual.

19 Para mayor información acerca de la introducción de la dimensión espiritual de las personas en el cuidado de enfermos terminales en final de vida ver Chávez *et al.* (2011), Galiana *et al.* (2016) y Reyes *et al.* (2017).

tanto de quienes padecen las enfermedades como de quienes cuidan de ellos. Nuevamente la humanidad se configura como una relación entre seres constitutivamente divinos (corpóreo-espirituales) en la cual ambos deben reconocer en el otro la totalidad de las dimensiones que lo componen (reconociéndose a su vez a sí mismos como humanos).

La introducción de la dimensión social como parte del cuidado se relaciona con lo que Luxardo y Alvarado (2013) marcan como uno de los énfasis principales del modelo de atención en final de vida propuesto por el moderno movimiento hospice: una atención orientada no solamente al enfermo sino también a su entorno, ya que incluye a la familia como foco de asistencia (Clark, 2000 y 2007). Si bien la enfermedad terminal en sí misma se presenta para el individuo como una amenaza a su mundo cotidiano –desintegrando el yo, desmoronando las dimensiones organizativas que lo constituyen y separando al enfermo de sus ámbitos de socialidad–, Good (2003) marca a este respecto que, a través de su accionar, la medicina contribuye a esta destrucción por su forma poco ingeniosa de mantener el vínculo del sujeto con su entorno. Frente a esta incapacidad del sujeto de mantener firmes sus lazos de socialidad, agravada por la forma predominantemente fisiológica en la que se configura la biomedicina, el MHA propone la integración del núcleo de relaciones del enfermo como parte del cuidado en final de vida. Esta búsqueda por revertir la *muerte social* (Radosta, 2016) de la persona enferma a través de la recomposición y reconfiguración de sus lazos sociales es entendida como una necesidad por mantener firme el rol ocupado por el individuo como sujeto social (lugar en el conjunto familiar, ocupación, hobbies y actividades a las cuales se dedicaba, etc.) en el momento anterior al padecimiento de su enfermedad.

Es necesario aclarar que el énfasis hecho por el MHA en la necesidad de introducir dentro de los mecanismos de intervención terapéuticos las dimensiones del ser humano que exceden su constitución biológica no debe ser entendido como un intento por invertir la relación de jerarquías que establece la preponderancia del plano fisiológico por sobre los demás, existente al interior del sistema biomédico. La noción de humanidad sobre la que se fundamenta el *cuidado hospice* como práctica de cuidado de personas con enfermedades terminales en final de vida entiende al ser humano como una entidad íntegra, o sea, compuesta por varias dimensiones que se relacionan entre sí de manera dinámica. Esto último permite entender desarrollos fisiológicos negativos tales como la enfermedad como producto de proyecciones de desequilibrios que se encuentran en otra dimensión del ser (y viceversa).²⁰ Apoyando esto, es necesario destacar el hecho de que parte de la formación brindada por el MHA tanto a sus voluntarios como a su personal de enfermería está dedicada al control del dolor físico en pacientes terminales.

20 Las implicancias de este punto serán discutidas en artículos posteriores.

Lo humano como ontológicamente frágil

Veamos ahora de qué forma el MHA critica la manera en que la biomedicina construye una relación médico/paciente asimétrica y subordinada, excluyendo el saber del paciente del proceso salud/enfermedad/atención (Menéndez, 1994).

Tal como lo indica Friedson (1978), los médicos buscan controlar las condiciones y el contenido de su trabajo por la naturaleza de su estatus. Su saber profesional les otorga autoridad sobre el cuerpo de aquellos a quienes está dirigida su atención, promoviéndose una relación *paternalista* en la cual es siempre el médico quien decide por y ante el enfermo qué es lo mejor para él (Hooft, 2012). En uno de los cursos de formación para voluntarios de hospices brindado por el Centro Espiritual “El Arca”, María Luisa Malbrán habló acerca de la necesidad que tenemos los seres humanos de cuidar al otro desde nuestra propia fragilidad. “Tenemos que tener siempre en consideración”, marcó, “que la fragilidad es un componente ontológico del ser humano, y por tanto, lo constituye”. El fundamento a partir del cual se compone esta fragilidad propia del ser humano se define como la tensión entre la *sed de infinito que nos habita* –por ser seres en relación con Dios– y las limitaciones que nos impone nuestra condición finita (nuevamente el humano se constituye en la relación entre su parte divina y su parte biológica). La diferencia entre una relación de asistencia y una relación de cuidado se encuentra justamente en que la primera propone una jerarquía en la cual quien cuida tiene las herramientas para cuidar y quien es cuidado solo necesita, mientras que en una relación de cuidado se establece una horizontalidad entre quien cuida y quien es cuidado, ya que ambos comparten una fragilidad común que es propia de su condición humana.²¹

Tomando esta noción de lo humano como ontológicamente frágil, Socorro Ham,²² en una charla brindada en el marco del VI Encuentro Anual del MHA, critica la forma en que la biomedicina entiende la relación entre médico y paciente a través del modelo del sanador herido. Dentro de esta mirada el cuidado debe darse en una relación de simetría, creyendo en los recursos del otro y conectando con sus necesidades y posibilidades desde nuestra propia fragilidad humana. Sobre el final de su exposición sentenció: “somos personas que se encuentran con personas, no bolsas de recursos que se encuentran con bolsas de necesidades”. Pese al saber profesional de que disponen los médicos por su formación académica, la necesidad de entender al humano como una entidad ontológicamente frágil compuesta por varias dimensiones que deben encontrarse siempre en equilibrio, coloca como eje de la relación de cuidado

21 En un texto que analiza la experiencia de enfermeras de hospices en el tratamiento de las dimensiones espirituales y existenciales de pacientes terminales en final de vida, Tornøe (2014) menciona la forma en que el enfrentar el sufrimiento del enfermo expone al personal de enfermería a abrirse a su propia vulnerabilidad.

22 Voluntaria de un hospice.

al paciente, que como poseedor de dignidad en cuanto sujeto moral, pasa a ocupar un rol más central al reconocérsele progresivamente señorío sobre su propio cuerpo.

En un ejemplo más concreto, un voluntario de un hospice me comenta acerca de la situación de una de las personas internadas.

Hoy tenemos que ir con Elvira 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 TUS preguntas.²³ 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 (nota de campo, 2016).

Hay aquí un intento explícito por subvertir la relación asimétrica entre médico y paciente a través de la inclusión de las preocupaciones del sujeto enfermo en la consulta con los profesionales de la salud. Como lo marcó una de las personas pertenecientes al equipo docente del Hospice Buen Samaritano durante uno de los cursos de formación para voluntarios de hospices realizado en el VI Encuentro Anual del MHA:

Cada persona tiene recursos distintos para hacer frente a una enfermedad. Por eso no tratamos ni con enfermedades ni con personas, sino que tratamos enfermedades en personas, siempre dispuestos a que el otro encuentre sus herramientas, sus fortalezas. Es importante hacer *que el otro perciba que tiene el control de la situación* (notas de campo, 2017).²⁴

Lo humano como desarrollo autónomo²⁵

Lo anteriormente mencionado se relaciona a su vez con la propuesta hecha por este tipo de movimientos de, frente a la forma en que el saber biomédico considera como únicamente pertinente la voz del profesional, incentivar el desarrollo autónomo de los sujetos. En el siguiente fragmento de nota de campo puede apreciarse la manera en que la noción de humano propuesta por el MHA se vincula con esta necesidad.

Nos contó Susana que a Adrián [una de las personas internadas] le encanta pintar. Isabela quedó muy sorprendida al escuchar esto, ya que Adrián no puede moverse [de-

23 Las mayúsculas indican el énfasis puesto en las palabras.

24 El énfasis es mío.

25 Las relaciones que se establecen al interior del moderno movimiento *hospice* entre las nociones de dignidad, humanidad y autonomía fueron analizadas con mayor profundidad en Radosta (2017).

bido a su enfermedad].²⁶ 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 - 2015).

En este aspecto en particular el cuidado se plasma en una disposición corporal del voluntario hacia la persona enferma. Al encontrarse insertos en un contexto social que impone la autonomía como norma de inteligibilidad y construcción identitaria (Schwarz, 2012), los enfermos cuyas capacidades motoras 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 filosofía de cuidado (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 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 voluntaria de un hospice - 2016).

En ambos casos, la especificidad del cuidado se encuentra en involucrar a la persona enferma 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 una noción de persona –estrechamente vinculada a una idea particular de lo humano– en la cual el sujeto, como forma de mantener en equilibrio la dignidad que lo constituye, debe desarrollar su vida en plena autonomía. Desvinculando la enfermedad de la experiencia subjetiva de quien la padece, 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 continencia de

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

su esfínter (sufrimiento que es provocado por la pérdida de dignidad producto de la desarticulación de una de las dimensiones constitutivas de su humanidad –desarrollarse de forma autónoma–).

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” (Viveiros de Castro, 2013).

Consideraciones finales

A lo largo de este artículo he intentado dilucidar algunos de los puntos fundamentales a través de los cuales el MHA construye una idea particular de lo humano. Analizando los fundamentos bioéticos sobre los cuáles se articula la propuesta hecha por este movimiento de humanizar la salud en el cuidado de enfermos terminales en final de vida, sale a la luz uno de los núcleos principales de esta construcción: lo humano es entendido como una potencia que surge en relación, pero que solo es posible en aquellos seres dotados por Dios de una dimensión divina. La capacidad de verse a uno mismo y a los demás como humanos parte de entender que éste se compone de una multiplicidad de dimensiones en equilibrio, tales como la corporal, la emocional/afectiva, la psicológica, la social (ambiente y familia), la ética (sus valores) y la espiritual. El biologicismo del Modelo Médico Hegemónico es imputado por el MHA en cuanto el foco de su atención se encuentra en el nivel de lo orgánico, dejando de lado dimensiones del ser humano que deben ser tenidas en consideración con el fin de establecer una relación de cuidado humanizadora.

Buscando desarticular la manera en que el sistema biomédico entiende la relación entre médico y paciente como asimétrica (debiendo el paciente subordinarse frente al conocimiento técnico de los profesionales de la salud) el MHA expone otros dos rasgos que son constitutivos de la noción de humanidad sobre la cual se sustenta su filosofía de cuidado: el humano es ontológicamente frágil y debe desarrollar su existencia en plena autonomía. Cuidar desde la fragilidad propia de la condición humana establece necesariamente una relación de cuidado horizontal en la cual quien cuida debe buscar siem-

pre potenciar los recursos que quien es cuidado dispone para hacer frente a la situación que está atravesando. Construir un vínculo vertical en el cual una parte dispone de los recursos y otra de las necesidades es ir en contra del postulado según el cual el humano debe desenvolverse de forma autónoma por medio de la puesta en juego de todas las dimensiones que lo constituyen. Es, en última instancia, deshumanizarlo a través del ocultamiento de la dignidad propia de su condición corpóreo-espiritual.

Referencias bibliográficas

Benito, Enric (2016). "El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos", *Psicooncología*. Vol. 13. N° 2-3. Pp. 367-384.

Benito Enric (2017). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL.

Carman, María (2017). *Las fronteras de lo humano. Cuando la vida humana pierde valor y la vida animal se dignifica*. Siglo XXI. Buenos Aires.

Chávez, Érica, et al (2011). *Eficacia de diferentes instrumentos para la atribución del diagnóstico de enfermería: sufrimiento espiritual*. Revista Latinoamericana Enfermagem. 19 N 4.

Chochinov, Harvey, et al (2002). *Dignity in the terminally ill: an empirical model*. Soc. Sci. Med. 54. pp. 433-443.

Chochinov, Harvey, et al (2002). *Dignity in the terminally ill: a cross-sectional cohort study*. Lancet. 360. pp. 2026-2030.

Chochinov, Harvey, et al (2005). *Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near end of life*. Journal of Clinical Oncology. 24. pp. 5520-5525.

Chochinov, Harvey (2002). *Dignity-conserving care: a new model for palliative care*. JAMA. 287. pp. 2253-2260.

Chochinov, Harvey (2004). *Dignity and the eye of the beholder*. Journal of Clinical Oncology. 22. Pp. 1336-1340.

Chochinov, Harvey (2009). *Dignidad y la esencia de la medicina: el A, B, C y D*

del cuidado centrado en la dignidad. Medicina Paliativa. 16 N° 2,. pp. 1-5.

Clark, David. (2000). *Palliative care history: A ritual process*. European Journal of Palliative Care. 7 (2).

Clark, David. (2007). *From margins to centre: A review of history of palliative care in cancer*. Lancet Oncology. 8.

Cortés, Beatriz (1997). *Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura*. Nueva Antropología A.C. *Revista Nueva Antropología*. 16 N° 53-52, pp. 89-115.

De Sousa Santos, Boaventura (2010). *Para descolonizar Occidente. Más allá del pensamiento abismal*. Buenos Aires. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. Prometeo Libros.

Descola, Philippe (2012). *Más allá de la naturaleza y la cultura*. Buenos Aires. Amorrortu.

Elías, Norbert (2009). *La soledad de los moribundos*. México: Fondo de Cultura Económica.

Espósito, Roberto (2012). *El dispositivo de la persona*. Buenos Aires. Amorrortu editores.

Esteban, María Luz (2006). *El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista*. Salud Colectiva. 2 (1) pp. 9-20.

Floriani, Ciro A. y Schramm, Fermin R. (2010). *Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos*. História, Ciências, Saúde-Manguinhos. 17 (1).

Freidson, Eliot (1978). "La construcción popular de la enfermedad", en: *La profesión médica. Un estudio de sociología del conocimiento aplicado*. Península. Barcelona.

Galiana, Laura, et al (2016). *Cuestionarios de atención espiritual en Cuidados Paliativos. Revisión de la evidencia para su aplicación clínica*. Psicooncología. 13, N° 2-3, pp. 385-397.

Good, Byron (2003). "El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico", en: *Medicina, racio-*

nalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica. Edicions Bellaterra. Barcelona.

Hooft, Lynette (2012). *Diálogos y contrapuntos bioéticos. 18 prestigiosos bioéticos de Iberoamérica y Estados Unidos debaten sobre temas clave de actualidad.* Buenos Aires. Biblos.

Kübler-Ross, Elizabeth (2014 [1969]). *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico.* Buenos Aires: Debolsillo.

Luxardo, Natalia y Alvarado Cinthya (2013). *Desafíos de intervención en el final de la vida: el cuidado hospice*, en: "(Sub) culturas profesionales. Poder y prácticas en salud". Krmpotic, Mitjavila y Saizar (comp.). Buenos Aires: Miño y Dávila.

Menéndez, Eduardo (1992). "Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado y modelo de autoatención. Caracteres estructurales", en: *La antropología médica en México.* México. Universidad Autónoma Metropolitana.

Menendez Eduardo (2003). "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas", *Ciencia & Saúde Coletiva*. 8 N° 1, pp. 185-207.

MHA (2015). *Movimiento Hospice Argentina (MHA). Bases y fundamentos.* Documento elaborado en el marco del IV Encuentro del MHA, realizado los días 11 y 12 de octubre de 2015 en la ciudad de Mar del Plata.

Pratt, Mary Louise (2010). *Ojos imperiales.* México. Fondo de Cultura Económica.

Quijano, Aníbal (2015). "Colonialidad del poder y clasificación social", en: Boaventura de Sousa Santos y María Paula Meneses (eds.). *Epistemologías desde el sur.* Madrid. pp. 67-108.

Radosta, Darío Iván (2015). *El cuidado hospice como cuidado integral de los moribundos. Un análisis etnográfico del cuidado de enfermos terminales en un hospice de la localidad de Olivos.* Tesina de licenciatura en Antropología Social y Cultural. IdAES/UNSAM.

Radosta, Darío Iván (2016). Muerte social y terminalidad terapéutica en el marco del moderno movimiento *hospice*. *Mitológicas*, XXXI. 41-53.

Radosta, Darío Iván (2017). *Devolverle al enfermo su entidad de persona. El cui-*

dado hospice como dispositivo terapéutico. Plural. Revista de la Asociación Latinoamericana de Antropología.

Reyes, Margarita, et al (2017). *Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en Cuidados Paliativos*. Revista Médica de Chile. 145. pp. 747-754.

Said, Edward (2004). *Orientalismo*. México. Siglo XXI.

Schwarz, Patricia (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.

Todorov, Tzvetan (1991). *Nosotros y los otros*. México. Siglo XXI.

Todorov, Tzvetan (1986). *La conquista de América*. México. Siglo XXI.

Tornoe, Kirsten, et al (2014). *The power of consoling presence. Hospice's nurses lived experience with spiritual and existential care for the dying*. BMC Nursing. 13 N° 25.

Viveiros de Castro, Eduardo (2010). *Metafísicas caníbales. Líneas de antropología posestructural*. Buenos Aires. Katz editores.

Viveiros de Castro, Eduardo (2013). *La mirada del jaguar. Introducción al perspectivismo amerindio*. Buenos Aires. Tinta Limón.