



Salud Colectiva

ISSN: 1669-2381

ISSN: 1851-8265

Universidad Nacional de Lanús

Radosta, Darío Iván  
El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida  
Salud Colectiva, vol. 17, e3108, 2021  
Universidad Nacional de Lanús

DOI: <https://doi.org/10.18294/sc.2021.3108>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73166595021>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

UNEM [redalyc.org](https://www.redalyc.org)


Sistema de Información Científica Redalyc  
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal  
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso  
abierto



## El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida

### Hospice care as humanized end-of-life care

Darío Iván Radosta<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Especialista en Bioética. Becario Doctoral, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. Docente, Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales, Universidad Nacional de San Martín, Buenos Aires, Argentina. ✉ 

**RESUMEN** Este trabajo se propone analizar las prácticas de cuidado de personas enfermas en el final de la vida llevadas a cabo en el contexto de una institución hospice ubicada en la provincia de Buenos Aires, Argentina. A partir de una metodología cualitativa de investigación, entre 2016 y 2020 se realizó un trabajo de campo etnográfico, con observación participante en los diversos equipos de voluntarios y personal de enfermería en su labor diaria, complementada con charlas informales y dos encuestas. Adicionalmente, se realizaron entrevistas semiestructuradas con actores claves. Del material recabado, se muestran algunos de los valores sobre los que se sustenta el cuidado hospice y que discuten directamente con el modelo biomédico, tales como la integralidad, el holismo y el respeto por la autonomía de la persona enferma. Como hipótesis, se sostiene que el cuidado, como práctica constitutiva de la interacción humana, produce y reproduce valores que componen el entramado de la vida social. Por tanto, analizar prácticas de cuidado en contextos no clínicos, a partir de propuestas que buscan humanizar el contexto de la atención de la salud, brinda herramientas para pensar críticamente los valores que estructuran nuestro sistema sanitario.

**PALABRAS CLAVES** Cuidados Paliativos al Final de la Vida; Cuidados Paliativos; Cuidado Terminal; Argentina.

**ABSTRACT** This study aims to analyze end-of-life care practices carried out at a hospice institution located in the province of Buenos Aires, Argentina. Based on a qualitative research methodology, ethnographic fieldwork was carried out between 2016 and 2020. Fieldwork included participant observation of the day-to-day work of diverse volunteer teams and nursing professionals, which was complemented with informal conversations and two surveys. Additionally, semi-structured interviews with key actors were conducted. The data collected reflect some of the values of hospice care that directly challenge the biomedical model, such as integrality, holism, and respect for the autonomy of the sick person. This article puts forth the hypothesis that care – as a constitutive practice of human interaction – produces and reproduces values that make up the structures of social life. Therefore, analyzing care practices in non-clinical contexts, based on proposals that seek to humanize the context of health care, provides tools to think critically about the values that structure our health system.

**KEY WORDS** Hospice Care; Palliative Care; Terminal Care; Argentina.

## INTRODUCCIÓN

La constitución de la modernidad en las sociedades occidentales se dio en el marco de un proceso de secularización que llevó a que la racionalidad científica, basada en una epistemología positivista, se constituyera como el nuevo legitimador del orden social<sup>(1,2)</sup>. Como consecuencia de este desarrollo, la biología se convirtió en el esquema de entendimiento propio de la práctica clínica, y se constituyó la biomedicina debido a la eficacia técnica que le otorgaba su inscripción en los cánones del método científico, como un saber legítimo sobre el funcionamiento orgánico de los seres humanos<sup>(3,4,5)</sup>. Las enfermedades, consideradas en épocas anteriores como desviaciones morales, se construyen en la medicina moderna exclusivamente como desviaciones biológicas<sup>(6,7,8)</sup>.

Esta identificación de la biomedicina con la racionalidad científica<sup>(3)</sup> llevó a un entendimiento de la persona que dividió su dimensión biológica de su experiencia subjetiva<sup>(9,10)</sup>, poniendo el foco sobre la primera en detrimento de la segunda. La práctica clínica elimina del proceso salud-enfermedad-atención el entendimiento que el individuo hace de su situación, en pos de priorizar las manifestaciones de un organismo “objetivo”, leídas a partir de índices que sistematizan la información de manera cuantitativa<sup>(3,11,12)</sup>. Este sacrificio de la subjetividad sufre en función de la objetivación de las características orgánicas de la enfermedad –y de la persona enferma– genera que la cura y el cuidado comiencen a ser entendidos como dos partes diferenciadas del proceso terapéutico<sup>(11,13)</sup>. La cura pasará a definirse como el principal objetivo de la biomedicina, quedando el cuidado relegado a un segundo plano.

Este vuelco hacia la cura comprendida fundamentalmente en términos biológicos produjo, frente a la proliferación de enfermedades consideradas incurables (tales como el cáncer o la tuberculosis), que las personas sin posibilidad terapéutica fueran abandonadas por el sistema sanitario<sup>(14)</sup>. En el contexto de posguerra surgieron diversas iniciativas

ético-políticas, tanto por dentro como por fuera de la atención formal de la salud, que se encargaron de denunciar este trato que la biomedicina daba a los moribundos, entre las cuales se encuentran la bioética<sup>(15)</sup>, los movimientos en favor de los derechos del paciente –concentrados mayoritariamente en los pedidos de eutanasia– y el moderno movimiento hospice<sup>(16)</sup>. El foco de las críticas estuvo puesto tanto en la creciente tecnificación de la cual era objeto la medicina, lo cual fue entendido como una pérdida de los componentes humanos en favor del conocimiento científico (y categorizado como una actitud *deshumanizante*), como en la expropiación que esta ha hecho de la muerte de las personas, las cuales dejaron de ser dueñas de su propio proceso de morir, al establecerse una relación médico/a-paciente catalogada como paternalista<sup>(17)</sup>.

Para el caso específico del moderno movimiento hospice, principal foco de este artículo, una parte central de sus críticas a la biomedicina estuvo dirigida a la forma en que esta entendía la práctica clínica, fundamentalmente con relación a su orientación a la cura por sobre el cuidado. Desde sus inicios modernos en la década de 1960 en el Reino Unido, el movimiento hospice intentó recuperar el cuidado como un valor esencial de la atención en salud<sup>(16)</sup>, haciendo foco en el acompañamiento de personas con enfermedades amenazantes para la vida, con énfasis en el control sintomatológico y la comprensión del dolor como una dimensión constitutiva de la experiencia subjetiva de los individuos (lo cual queda sintetizado en el concepto de *dolor total* elaborado por Cicely Saunders, pionera del movimiento). Entendiendo las prácticas del sistema sanitario como *deshumanizantes*, en cuanto se preponderan las cuestiones técnicas y biológicas por sobre lo humano y subjetivo, este movimiento vehiculizó una demanda de humanización del sistema salud a partir de la elaboración de un acompañamiento en el final de la vida sustentado en una filosofía humanista.

Como forma de cerrar esta introducción, quisiera exponer algunas consideraciones tanto

históricas como conceptuales que permitirán al lector entender con mayor precisión la manera en la que este movimiento se incorpora al contexto argentino. Momentos posteriores a su surgimiento, los cuidados en el final de la vida, guiados por el pensamiento de Cicely Saunders, comenzaron a diseminarse por el Reino Unido para finalmente volverse un movimiento de carácter internacional. No obstante, este desarrollo no fue unívoco, produciéndose diferencias entre las adaptaciones que los países alrededor del mundo hicieron de esta filosofía en el marco de sus respectivos contextos nacionales. Sumado a esto, el movimiento atravesaría, en paralelo a su expansión internacional, un proceso de profesionalización, con su inserción dentro del sistema sanitario, que distinguió a la tradición filantrópica a partir de la cual nació (mayormente asociada con los valores de caridad y compasión cristianos) de las competencias técnicas específicas a través de las cuales los cuidados en el final de la vida son llevados a cabo. La inserción de la filosofía hospice dentro del sistema formal de salud llevó a diferentes discusiones acerca de la “secularización” del movimiento<sup>(18,19)</sup>, con el riesgo de la pérdida de los valores originarios –asociados a los componentes menos científicos del cuidado, como la espiritualidad– frente a una mayor tecnificación y especialización de las competencias requeridas en el cuidado en el final de la vida, asociadas a una *expertise* específica en el manejo del dolor causado por enfermedades incurables<sup>(20)</sup>. De allí derivó una de las distinciones fundamentales entre cuidados paliativos –como especialidad o subespecialidad médica– y el moderno movimiento hospice. Pese a surgir de un núcleo de ideas en común, que lleva a entender ambas nociones como sinónimos o como parte de un mismo y unívoco desarrollo, la relación entre los cuidados paliativos y el moderno movimiento hospice es siempre una asociación contingente, no libre de tensiones y reformulaciones vinculadas al contexto cultural en el cual se inscriben.

A este respecto, el caso argentino presenta algunas características particulares interesantes. En principio, los cuidados paliativos

y el movimiento hospice tienen en el país dos trayectorias de desarrollo diferenciadas. Mientras los primeros surgieron a partir de las iniciativas del anestesiólogo Roberto Wenk y la Fundación Prager-Bild en la década de 1980<sup>(1)</sup>, la creación de los primeros hospices en Argentina tuvieron como protagonistas a dos sacerdotes católicos: Ángel Rossi y Juan Pablo Contepomi quienes, en la década de 1990, comienzan a sentar las bases de lo que terminaría siendo el Movimiento Hospice Argentina. En el caso de Contepomi, la vinculación con la filosofía hospice se da a partir del contacto con las Hermanas de la Caridad en Irlanda, quienes habían intervenido directamente en la formación de Cicely Saunders. Esto ha generado diversas consecuencias. Una de ellas tiene que ver con el lugar que los hospices ocupan con relación al sistema sanitario. Si bien algunos autores marcan en la década de 1990 una tendencia del movimiento a incorporarse a la atención formal de la salud dentro de los países en los cuales se desarrolla<sup>(21,22)</sup>, en Argentina, las instituciones hospices fundadas ya a partir del nuevo milenio, se mantuvieron por fuera de este movimiento, funcionando de manera independiente (aunque complementaria) y sosteniéndose económicamente a partir de donaciones de terceros. Esto, en conjunto con la búsqueda por mantener el valor de la caridad cristiana con el cual se encontró asociado el movimiento en sus inicios, provoca que las instituciones hospices se dediquen al cuidado de los sectores marginados de la sociedad –en vez de a los cuidados paliativos, por constituirse en un plan de salud a nivel nacional– y en el último estadio del padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida, mientras que el cuidado de tipo paliativo suele establecerse como una opción a partir del diagnóstico. Existe además un componente directamente vinculado con el hecho de que los hospices funcionen por fuera del sistema formal de salud. Al no tener que ajustarse a las normas internacionales de cuidado en las cuales se enmarcan los cuidados paliativos, pueden llevar a cabo su labor mayoritariamente con personal voluntario que no necesariamente posee una formación

profesional en salud (lo cual no implica que, efectivamente dentro de los hospices, no haya enfermeros/as y médicos/as rentados que se dediquen a las cuestiones técnico-farmacológicas del cuidado).

Hechas estas aclaraciones, analizaré a continuación algunos de los fundamentos del *cuidado hospice* tal como son expuestos por sus representantes, así como las prácticas de cuidado llevadas a cabo en una institución perteneciente al movimiento ubicada en la provincia de Buenos Aires. El foco estará puesto en la forma en la que estos discursos y prácticas vehiculizan diversos valores que constituyen la propuesta del movimiento de una humanización en la atención de la salud (generalmente contrapuestos, en parte, al esquema ideológico imperante en el sistema biomédico).

## METODOLOGÍA DE ANÁLISIS

Los datos utilizados para la elaboración de los siguientes apartados han sido obtenidos a partir de un trabajo de campo etnográfico llevado a cabo, entre 2016 y 2020, en un hospice ubicado en la provincia de Buenos Aires, Argentina. Esto ha sido llevado a cabo como parte de la investigación requerida para el desarrollo de mi tesis doctoral, financiada por una beca doctoral de Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), y en la cual analizo las nociones de persona y dignidad en el cuidado en el final de la vida en el marco del moderno movimiento hospice en el país. La observación participante se realizó a partir del acompañamiento constante de los diversos equipos de voluntarios y personal de enfermería –principales agentes cuidadores de la institución– en su labor diaria, con el énfasis analítico puesto en los sentidos que estos actores dan al cuidado que llevan a cabo en el hospice. Para esto la observación fue complementada con charlas informales realizadas en el contexto del cotidiano de la institución, además de entrevistas semiestructuradas desarrolladas con actores claves tales como directivos

y coordinadores de los diferentes espacios. El registro de todas estas instancias se hizo mediante notas de campo, que fueron posteriormente digitalizadas y codificadas en función de los ejes temáticos que se vinculaban con mayor fuerza, desde la lógica de los actores en campo, con la idea de *cuidado hospice*: la necesidad de que el cuidado sea integral y holístico (que cubra todas las dimensiones de lo humano) y que respete la autonomía de la persona.

En el primer apartado del análisis, la información relevada surge de la lectura de documentos elaborados por gente que, en el país, forma parte del movimiento hospice<sup>(23)</sup>, así como de diferentes investigadores que han escrito con relación a las prácticas específicas que se llevan a cabo en las diferentes instituciones<sup>(24)</sup>. Para los demás apartados del análisis, la información recopilada fue obtenida mediante la realización de dos encuestas dirigidas a la totalidad del equipo de voluntariado en el que he hecho trabajo de campo, en el primer caso, y voluntarios y enfermeras en el segundo. Como muestra se tomó al total del equipo de voluntariado y la totalidad del personal de enfermería que allí trabajaba. El criterio de elección de la muestra se centra en la necesidad de que las personas encuestadas fueran quienes se dedicaran fundamentalmente al cuidado dentro de la institución y, al mismo tiempo, tuviesen incorporados, en mayor o menor medida, los ejes que estructuran la filosofía de *cuidado hospice* (que se explicitan en los apartados posteriores).

Demográficamente, el equipo de voluntariado del hospice analizado se encuentra compuesto por aproximadamente 180 voluntarios que se dividen en 21 grupos de aproximadamente ocho voluntarios cada uno, con un promedio de edad de 53 años y una distribución por género de 75% de mujeres y 25% de varones. Más del 80% presenta estudios completos a nivel terciario y el 25% tiene una ocupación vinculada con la salud (psicología, enfermería, acompañamiento terapéutico, diagnóstico por imagen, nutrición, instrumentación quirúrgica, odontología, medicina, podología y terapia ocupacional) o

con actividades específicas del terreno de los cuidados en el final de la vida (como *counseling*, tanatología, acompañamiento en duelo, musicoterapia y acompañamiento personal). Si bien este conocimiento puede ser aplicado en su labor cotidiana como voluntarios, no se espera de ellos que necesariamente lo hagan ni se les paga cuando esto sucede. Además de esto, el hospice cuenta con un equipo de enfermería de aproximadamente 12 personas –de las cuales una sola es varón– dos médicas, una directora asociada, una coordinadora de Voluntariado y personal administrativo. Si bien las encuestas se aplicaron a los voluntarios y al personal de enfermería, durante el trabajo de campo se mantuvo contacto con la totalidad de los integrantes de la institución.

En el caso de la primera encuesta, se recibieron 145 respuestas de las 180 personas encuestadas fue llevada a cabo a mediados de 2018, e invitaba a los voluntarios del hospice a reflexionar acerca de cuáles eran para ellos las herramientas de cuidado no-farmacológico –sin intervención de fármacos– que ponían en práctica en la institución cuando cuidaban de un *huésped* (nombre que reciben las personas que se encuentran bajo la órbita del cuidado hospice al interior de la institución). Cada uno elaboró un documento escrito, que fueron posteriormente recopilados, codificados y analizados a través del uso del software Atlas.Ti, tomando como ejes analíticos las ideas de integralidad, holismo y autonomía, vinculadas al cuidado en el final de la vida. A partir de algunas conclusiones obtenidas del producto final se elaboró un documento<sup>(25)</sup> que tuvo como objetivo principal entender la relación existente entre la utilización de herramientas de cuidado no-farmacológico en personas con enfermedades terminales en el final de la vida y el desarrollo de la percepción de la dignidad en el individuo, entendida a partir del concepto de *necesidades existenciales/espirituales*, elaborado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)<sup>(26)</sup>. El documento fue presentado en un formato preliminar en el IX Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos llevado a cabo en Santiago de

Chile en abril de 2018 y en su versión final en el X Congreso Argentino de Cuidados Paliativos llevado a cabo en Salta, en octubre y noviembre de 2019.

En el caso de la segunda encuesta, llevada a cabo a principios de 2019, la consigna presentada a voluntarios y enfermeras fue una reflexión acerca de qué entendían por cuidar, guiada por los siguientes tópicos: cuidado de uno, cuidado del otro y cuidado de quienes cuidan. Respondieron 14 de los 21 grupos de voluntarios y de las personas que conforman el personal de enfermería. Cada equipo elaboró por escrito sus respuestas, las que fueron recopiladas, codificadas y analizadas a través del software Atlas.Ti, bajo los mismos ejes analíticos que en el primer caso. Hasta el momento, con este material solo se produjo un documento de uso interno que sistematiza las consideraciones generales acerca de cómo entienden sus prácticas de cuidado quienes se encuentran en el hospice. Todos estos materiales se analizan en complemento con situaciones etnográficas relevadas durante el trabajo de campo.

El desarrollo de las encuestas, el trabajo de campo etnográfico y la elaboración y publicación de este escrito cuentan con la aprobación de los directivos de la institución, además del consentimiento de la totalidad de los participantes. Pese a no haber requerido una evaluación ética específica, esta investigación se encuentra enmarcada dentro de los “Lineamientos para el comportamiento ético en las ciencias sociales y humanidades” aprobados por el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET).

### El cuidado hospice como un cuidado compasivo y competente

El cuidado hospice representa, a grandes rasgos, la práctica sobre la cual se estructura la labor de los hospices entendidos como instituciones que brindan cuidados en el final de vida. En el caso del hospice analizado, su propia página web lo define como una “ONG sin fines de lucro que brinda cuidado integral a la persona que está enferma y a



su familia”, haciendo énfasis en el cuidado como “control de síntomas, apoyo espiritual y emocional”. Tanto en la jerga cotidiana como institucional las personas que forman parte del movimiento suelen utilizar la palabra hospice en un doble sentido: para hablar del lugar específico en el cual funciona una institución hospice (cabe destacar que no todos los hospices cuentan con este espacio) o, destacando que esta no es la única acepción de la palabra ni la más importante, para referirse a una filosofía específica de cuidado<sup>(27)</sup>. Existe una forma de entender la labor de los hospices que es constantemente reiterada por quienes participan del movimiento: “*el hospice está donde está el enfermo*”. Esta frase sintetiza la necesidad de comprender el hospice, más que como un espacio físico, como una manera de cuidar que puede (y debe) ser llevada a cabo en cualquier parte (de aquí se derivan las diversas modalidades de cuidado que se encuentran generalmente en todas las instituciones pertenecientes al movimiento: cuidado en la casa propia, en el domicilio de la persona enferma y en los hospitales), siempre y cuando se realice basándose en los fundamentos de la filosofía hospice. Isabel Pincemín, médica paliativista, marca al respecto que “uno no necesita tener una casa para hacer un [h]ospice” ya que es una “manera de cuidar” que puede llevarse a cabo en una casa, un hospital o en el domicilio del enfermo<sup>(27)</sup>. Esto último explicita las tres modalidades de cuidado con las cuales surgió inicialmente el movimiento y que se mantienen como rasgo característico de las instituciones hospices. La relación entre cuidado hospice y filosofía hospice puede ser planteada entonces de la siguiente manera: es un tipo de cuidado particular que obtiene su fundamento de la filosofía sobre la cual se edifica la misión de los hospices como movimiento.

A partir del surgimiento del moderno movimiento hospice, a mediados de la década de 1960, la categoría de cuidado comenzó a tomar un rol central en el entendimiento de la atención sanitaria dirigida a personas con enfermedades terminales. La deshumanización y el abandono sufrido por los moribundos

después de la Segunda Guerra Mundial fue entendida en función de la imposibilidad de la biomedicina de comprender los límites propios de un abordaje terapéutico que, centrándose en la cura, dejó de preocuparse por una parte fundamental de la labor médica, constitutiva del juramento hipocrático: curar, a veces; aliviar, en ocasiones; y confortar, siempre<sup>(28,11)</sup>. Este confort se tradujo en la necesidad de un abordaje cada vez más eficaz del control de síntomas –principalmente el dolor– y en la reincorporación al interior de la atención sanitaria del cuidado del paciente, práctica que comenzó a ser significada como el polo humano de una medicina cada vez más tecnificada y burocrática. Humanizar el final de la vida se vincularía directamente con cuidar de la persona enferma más allá de que esta se encuentre fuera de toda posibilidad terapéutica (entendiendo la terapia ligada directamente a la cura), aliviando los síntomas que provocan malestar y demostrándole, tal como sintetizó Cicely Saunders en su famosa frase, que es “importante hasta el final”.

Sin embargo, esta incorporación del cuidado, como parte del polo humano de la medicina, no reemplaza el carácter técnico y especializado del conocimiento de los profesionales de la salud. Por el contrario, la figura del cuidado hospice intenta sintetizar en un núcleo común ambas partes de la atención clínica en el final de la vida. Tanto en el libro mencionado anteriormente como en diferentes charlas de formación brindadas a voluntarios y enfermeras que forman parte de los hospices del país se remarca que el cuidado hospice es, ante todo, un cuidado compasivo y competente. En este sentido, Pincemín<sup>(27)</sup> señala que el polo ciencia (haciendo referencia a lo que los avances tecnológicos han permitido en materia de control de síntomas) y el polo compasión y cuidado se encuentran en una tensión constante. La misión de los hospices es, en parte, unir estos dos polos para lograr la mejor ciencia al mejor cuidado de las personas, y el mejor cuidado compasivo, “ni uno solo, ni el otro solo”. Mazzini<sup>(24)</sup>, por otro lado, que ha investigado particularmente la práctica de

cuidado hospice en la misma institución en la que he hecho trabajo de campo, la define como un cuidado compasivo y competente. La competencia, aclara, “se manifiesta en las múltiples maneras de tratar de acompañar, aliviar y rodear de misericordia el dolor de los *huéspedes* y sus familiares”, mientras que la compasión se define como la “actitud y [...] capacidad de sentir con otro y de ponerse en el lugar del otro”. En el Encuentro Anual del Movimiento Hospice Argentina de 2017, la coordinadora del equipo de voluntariado de unos de los hospices participantes brindó una charla sobre gratuidad y gratitud en el servicio de voluntariado. Allí definió el cuidado hospice nuevamente como un cuidado compasivo y competente, marcando que *“la compasión implica un movimiento, un sentir con el otro. La compasión sola es muy linda, pero anda renga cuando no nos formamos. Por otro lado, ser un académico increíble [con relación a la competencia] sin tener el corazón al servicio de los otros tampoco sirve”* (Nota de campo). El cuidado hospice es entendido, en estos discursos, como una práctica que sintetiza los dos polos de la asistencia en salud: el polo competente, técnico, profesional, de conocimiento experto, y el polo compasivo, empático, propio de la capacidad de los seres humanos para sentir con otros.

## EL CUIDADO HOSPICE DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS INTERLOCUTORES

Más allá de estas definiciones formales de cuidado hospice, entre los voluntarios y enfermeras de la institución en la que he trabajado existen diversos sentidos asociados a lo que implica el cuidado en el final de la vida. El cuidado como práctica constitutiva de la interacción humana produce y reproduce los valores sobre los cuales la sociedad se estructura<sup>(29,30)</sup>, por lo tanto, posee el poder de confirmar o discutir las asociaciones de sentido propias del entramado de la vida social<sup>(31,32)</sup>. La importancia de analizar sistemáticamente los sentidos asociados al cuidado hospice

radica en entender los valores sobre los cuales se sustenta, comprendiendo al mismo tiempo cómo estos tensionan algunos de los postulados del esquema ideológico del modelo biomédico (o de las prácticas actuales llevadas a cabo dentro del sistema sanitario), en función de erigirse como una propuesta de humanización de la salud. A su vez, el análisis de prácticas no formales de cuidado puede dar lugar a la elaboración de propuestas de atención de la salud que tengan en consideración variables relegadas por el sistema médico actual. Como forma de presentación de los datos, siempre que las palabras de un voluntario o una enfermera sean tomadas de manera literal, el extracto aparecerá entrecomillado y en cursivas. En caso de tener que hacer algún ajuste respecto de la frase original para mantener la coherencia narrativa del párrafo, el mismo aparecerá entre corchetes.

## Cuidado integral y holístico

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



desesperanza, depresión y sentimientos de culpa— y a la promoción de los lazos afectivos de la persona enferma con sus familiares.

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

de las consecuencias de la *“secularización”* del movimiento han tenido efectos sobre estas instituciones. Uno de ellos es el haberse apropiado, en el discurso institucional, de la distinción establecida entre espiritualidad, como experiencia de lo trascendente, y religión, como marco institucional de esa experiencia<sup>(33)</sup>. Si bien los hospices se reconocen como instituciones de tradición católica —lo cual se ve reflejado en la necesidad de tener un capellán y una capilla, y la celebración rutinaria de los sacramentos católicos— aceptan y acompañan a personas de cualquier credo o creencia, entendiendo lo espiritual como una búsqueda por construir el significado de la propia vida en conexión con uno mismo, los demás y aquello que nos excede.

El reconocimiento de la dimensión social del cuidado está ligado, como ya se marcó anteriormente, a la inclusión de los familiares del *huésped* como parte de la unidad de atención. En la forma que tienen los voluntarios de entender la labor que llevan a cabo en la institución, esta esfera está mayoritariamente vinculada al trato dado a los familiares, los cuales son reconocidos como parte fundamental de la red de contención de la persona enferma. Siendo conscientes de la carga tanto física, como económica y emocional que puede generar el cuidado de alguien que transita la última etapa de una enfermedad que pone en peligro su vida, los voluntarios aluden generalmente al hecho de que cuidar es escuchar, contener y estar atentos a las necesidades *“tanto de los huéspedes como de sus familias”*. Si bien el cuidado hacia los familiares es entendido de forma general como *“contención”*, en algunas ocasiones los voluntarios hacen referencia a cuestiones de índole práctica que tienen que ver con la búsqueda de hospitalidad, de que el otro se sienta cómodo cuando viene de visita. En este sentido marcan cómo el cuidado tiene que ver con *“ofrecer algo para comer o tomar a las familias”*, o *“mimarlos”*, o *“escucharlos cuando están conmovidos o necesitados de hablar”*. El voluntario en ocasiones también aparece como puente entre el familiar y la persona enferma, sobre todo en situaciones en las cuales la distancia dificulta

la visita en días de semana y, debido a esto, el familiar utiliza el teléfono como vía de comunicación para informarse acerca de cómo está el *huésped*. Cuidar también es contener a las familias “*dándoles información acerca del estado del huésped, etapas por las que está pasando, sus necesidades, etc.*”. Finalmente, vinculada directamente con la modalidad de cuidado llamada *hospice en casa*, aparece la idea de cuidar en el final de la vida como un intento por fomentar que la muerte ocurra en la casa y no en el hospital. En ese sentido, se intenta que aquellos que “*están llegando al final, puedan vivir ese último tiempo en su casa y en familia*”, a través de brindar “*contención y asistencia*” para que los familiares puedan organizarse con todo aquello relativo a esta nueva situación de cuidado.

Este cuidado integral de la persona, sobre el cual se edifica el cuidado hospice, se expresa según los discursos de los cuidadores, en prácticas específicas. La inclusión de la familia como parte de la unidad de cuidado, que refiere a la dimensión social de las personas, lleva, entre otras cosas, a la ampliación y flexibilización del horario de visitas. El ingreso de una persona enferma a la institución es acompañado de un escrito, elaborado por los voluntarios, en el cual suele estar detallado el panorama familiar (con énfasis, generalmente, en los vínculos potencialmente conflictivos). En ocasiones tanto enfermeras como voluntarios toman un rol activo en el mantenimiento y restitución de los lazos familiares que, debido al padecimiento de una enfermedad que muchas veces mantiene a la persona postrada, se han deteriorado por el paso del tiempo. Desde el enfoque de los análisis sociales en ámbitos clínicos, todas estas prácticas estarían dirigidas a evitar la *muerte social* de la persona, o sea, la pérdida de lazos interpersonales por la disminución de las capacidades de interacción en la vida social<sup>(20,34,35,36)</sup>. Desde la lógica institucional, esto discute directamente con un agravamiento de esta situación de la persona enferma por parte del sistema biomédico ya que, a la disminución de las capacidades interpersonales debido al deterioro físico producto de la enfermedad, se sumarían el

aislamiento producto de las dinámicas propias del sistema sanitario (como la restricción de los horarios de visita o el trato del otro en función de su enfermedad y no como un sujeto inserto en una red de relaciones interpersonales)<sup>(12)</sup>.

Tanto la dimensión psicológica como la espiritual se expresan también en las prácticas de cuidado llevadas a cabo en la institución. La celebración de diversos sacramentos en el caso de los *huéspedes* católicos o el facilitar el ejercicio de la espiritualidad a partir de otras tradiciones religiosas como el judaísmo o el budismo son acciones cotidianas que se dan en el hospice (y de las cuales he tenido la posibilidad de participar). La gestión emocional, a su vez, tiene un lugar específico y de importancia en las reuniones en las cuales se definen las estrategias de cuidado, al mismo tiempo que existen instancias institucionales específicas, tanto para *huéspedes* como para familiares y voluntarios, en los cuales se intenta brindar un acompañamiento psicológico (están coordinados por personas con formación en psicología, pero que son voluntarios del hospice).

Todo esto discute directamente con el modo en que, desde la lógica institucional, se entiende la práctica clínica. Se considera como *deshumanizante* tratar al otro únicamente en función de una de sus dimensiones. El modelo biomédico es leído como una estructura en la cual uno es entendido solo a partir de su dimensión biológica, orgánica, como una enfermedad antes que como una persona. Mantener una mirada integral y holística en el cuidado, parte fundamental del cuidado hospice, busca poner en tela de juicio ese enfoque, dando cuenta de la composición múltiple de la experiencia humana, e intentando desarrollar prácticas de cuidado que apunten a un bienestar íntegro de la persona (en el cual, obviamente, no se desprecia la cuestión física).

### Cuidado y autonomía

Otro factor fundamental que aparece en los comentarios tanto de los voluntarios como

de las enfermeras respecto de lo que implica el cuidado tiene que ver con determinadas prácticas dirigidas a gestionar la autonomía del huésped y de sus familiares. Si bien en algunas ocasiones esto aparece de forma general, vinculando directamente el cuidado con *"favorecer la autonomía"*, las actividades dirigidas específicamente a esta cuestión son variadas y se encuentran ligadas con diferentes componentes asociados a la búsqueda en el otro del ejercicio de su voluntad autónoma. En este subapartado iré reconstruyendo la manera en la que aparecen cada uno de estos componentes y cómo se vinculan específicamente con la forma en la que voluntarios y enfermeras entienden el cuidado hospice.

Retomando los reclamos que dieron pie al inicio del moderno movimiento hospice a mediados de la década de 1960, una de las formas en que comúnmente suele aparecer conceptualizada la autonomía en el cuidado del otro tiene que ver con el respeto por su voluntad. A la hora de definir el cuidado hospice, los voluntarios y las enfermeras hacen mención explícita a que lo que debe primar es *"la voluntad del otro, no la nuestra"*, por tanto, debe cuidarse de la persona enferma *"priorizando y respetando [su] voluntad"*. Este respeto por la voluntad del otro suele vincularse con cuestiones relativas al manejo de la información que hace a la biografía personal del huésped o, dicho de otra forma, con consideraciones respecto de su intimidad. Si bien en ocasiones el cuidado puede ser entendido como un acompañamiento presente y constante del otro, los voluntarios marcan el hecho de que el cuidado hospice implica *"respetar los tiempos, los silencios, las ganas de estar solos o acompañados"*, no invadiendo el lugar que la persona ocupa y respetando su intimidad, fundamentalmente teniendo siempre presente *"cuándo intervenir o [cuándo] no"*. La mención a *"los tiempos del otro"* no es casual, y suele entenderse como una parte elemental del cuidado en cuanto al respeto por la autonomía de la persona enferma. Los voluntarios marcan de forma explícita cómo el cuidar está directamente relacionado con *"demostrar la incondicionalidad del tiempo"*, haciéndole sentir

al huésped que *"no hay apuro para nada"*. Esto se expresa tanto en cuestiones de índole práctica, como darle de comer al huésped tomándose el tiempo necesario, como con la búsqueda por respetar los tiempos del otro *"para transitar los procesos que necesite para estar bien"*. Puede notarse en este último punto cómo el cuidado hospice se encuentra asociado a la elaboración de *"un proceso"* en el camino hacia el final de la vida.

Entender la autonomía como el respeto por la voluntad de los otros para que actúen según sus propios esquemas de valores (y no a partir de un esquema de valores externo que se les es impuesto) requiere que el cuidado esté atravesado por una búsqueda activa por *"conocer a los huéspedes individualmente"*, *"conversa[ndo] e interactua[ndo] sobre lo que los distingue de los demás"*. Los voluntarios entienden que parte de la gestión de la autonomía de la persona enferma está atravesada por el reconocimiento de su individualidad, permitiéndosele, entre otras cuestiones, expresar aspectos considerados esenciales de su biografía personal. De esta manera, se permite que la persona se conecte con cuestiones relativas a su vida previa al deterioro provocado por la enfermedad, tales como el trabajo (si existiese algún tipo de oficio con el cual la persona se identifique), pasatiempos (como entretenerse con algún tipo específico de juego de mesa) o deseos personales (en oportunidades algunos huéspedes gustan de salir al jardín a tomar sol o disfrutar de la vista, lo cual es permitido y fomentado desde la institución). He aquí una vinculación directa entre autonomía e identidad que, tal como ha demostrado Dworkin<sup>(37)</sup>, tiene que ver con la relación existente entre el efectivo ejercicio de la autonomía y la expresión del yo como sí mismo (*self*).

Cuando los voluntarios son interrogados acerca de qué entienden por cuidar, entre sus respuestas más comunes se encuentra *"conocer [los] intereses [de los huéspedes]"*, *"satisfacer los gustos de cada uno [en la comida]"*, o *"distinguir los gustos y preferencias [del huésped] para saber cómo acompañar [lo] mejor"*. El cuidado hospice queda expresado aquí como un cuidado personalizado, en cuanto busca conocer las características

particulares de la biografía personal del otro con el objetivo de ajustar los parámetros de acompañamiento en función de lo que quiera y necesite (esto último da cuenta de la vinculación existente entre reconocer la individualidad del otro y respetar su voluntad autónoma). Al mismo tiempo que esa particularidad de la persona es reconocida, los voluntarios también expresan que parte del cuidado tiene que ver con fomentar que se exprese: *“preparar [la] cama [de los huéspedes], con su nombre”*, en vez de con un número, y *“dejar que peguen fotos o dibujos en las paredes”* de la habitación –ambas cosas efectivamente suceden– hacen a la búsqueda por darle entidad a un sujeto que, en el discurso institucional, ha sido despersonalizado por el sistema biomédico.

Otro de los aspectos en los cuales el cuidado hospice, tal como es entendido por los voluntarios, se vincula con la gestión de la autonomía de la persona enferma tiene que ver con el fomento activo de su autodeterminación. Incluso, la autonomía puede ser entendida a partir de la relación que se establece con el otro: en un rol pasivo, como respeto por la voluntad de los sujetos, y en un rol activo, como la búsqueda activa por promover actitudes de autodeterminación. Esto último suele quedar expresado en actitudes tales como *“alentar a los huéspedes a bañarse, a levantarse, a ir al jardín o a la calle, según sus posibilidades”* o *“favorecer la autonomía en lo que puedan (como en el alimentarse o deambular)”*, lo que da muestras de cómo el cuidado está atravesado por la necesidad de que el otro aún haga por sí mismo todas aquellas cosas que aún puede hacer. Al mismo tiempo, señalar que las acciones deben ser llevadas a cabo según las posibilidades del huésped alude a un reconocimiento de la pérdida de capacidades tanto cognitivas como motrices que provoca, por lo general, el padecimiento de una enfermedad amenazante para la vida. Esta pérdida de autonomía suele ser interpretada, a su vez, como un riesgo para la integridad del yo, mostrando nuevamente las conexiones existentes entre la construcción de la identidad propia y el efectivo ejercicio de la voluntad

autónoma. El fomento de la autodeterminación de la persona enferma como parte constitutiva del cuidado hospice se expresa, en relación con esta pérdida de capacidades producto del padecimiento de la enfermedad, en el intento de lograr que el huésped recupere cierto control sobre el dominio de sus actividades cotidianas. Tal como expresan los voluntarios y las enfermeras en ocasiones, ese dominio se creía perdido por el abandono al cual está sometida la persona en el final de la vida en las instituciones hospitalarias, y no por una pérdida “real” de la función motora o cognitiva. Los voluntarios señalan que a *“algunos [huéspedes] que ingresaron después de estar varios días postrados en una cama de hospital, se los empieza a acompañar para que vayan al baño a higienizarse con nuestra ayuda, bajar al jardín y si es posible dar un paseo”*, o el hecho de que se ha *“recibido traqueotomizados que comenzaron a recibir nuevamente, con mucha delicadeza y paciencia, alimentación por boca”*. El cuidado hospice aparece en estas interpretaciones como un cuidado que tiene en consideración el carácter procesual de la pérdida de autonomía en la persona enferma, fomentando que el huésped lleve a cabo por sí mismo todas las actividades que aún tiene posibilidades de lograr.

La búsqueda por llevar adelante un cuidado que respete la autonomía del otro, además de discutir con la biologización de la persona enferma, tensiona directamente los valores paternalistas sobre los cuales, desde la lógica del hospice, se edifica la relación médico-paciente en el sistema biomédico. Un caso etnográfico<sup>(38)</sup> ilustra esto de manera certera. Se encontraba en la institución una persona con un pronóstico de vida muy limitado, para la cual la quimioterapia había dejado de ser una posibilidad debido a la debilidad que presentaba su cuerpo. Sin embargo, y en contra del pronóstico clínico, esta persona decidió someterse a una última quimioterapia para vivir tan solo veinte días más. El motivo estaba lejos de tener relación con la esperanza de cura: su nieta estaba por nacer y, antes de morir, quería poder despedirse de ella, lo cual felizmente logró. Más

que como un encarnizamiento terapéutico, esta situación fue vivida en la institución como una muestra del respeto hacia la autonomía de la persona enferma, priorizando sus deseos aun por sobre la *"locura"* (tal como la definió irónicamente parte del equipo de cuidado) de hacerse una quimioterapia en esas condiciones. Puede verse cómo, dentro de la relación de ayuda que identifica al cuidado hospice, la persona enferma tiene potestad para elegir si quiere o no recibir algún tipo de tratamiento específico en función de los deseos que construye en vinculación con todas las dimensiones de su biografía personal, y no solo teniendo en cuenta aspectos relacionados con su existencia biológica.

## PALABRAS FINALES

El análisis presentado buscó comprender los diversos elementos asociados a una práctica de cuidado de personas con enfermedades terminales en el final de la vida que se desarrolla

por fuera del sistema formal de la salud. Tomando como eje fundamental la idea de que el cuidado, como parte constitutiva de la interacción entre los seres humanos, produce y reproduce valores que componen el entramado de la vida social, he buscado dar cuenta de algunos puntos del esquema de ideas sobre el cual se sustenta el cuidado hospice. Este es, en principio, un cuidado que es identificado por quienes lo llevan a cabo como una propuesta de humanización de la atención en el final de la vida, con un carácter integral y holístico que respeta la autonomía de la persona enferma. A partir de una lectura específica del modelo biomédico, en la cual parte de su accionar aparece caracterizado como deshumanizante, este movimiento busca llevar adelante un cuidado que incorpora dimensiones de lo humano relegadas por el sistema sanitario. Analizar y entender las múltiples formas en las que el cuidado aparece en contextos no clínicos permite dar cuenta de qué manera este puede asociarse a valores que tensionan o discuten las bases del racionalismo propio de la biomedicina.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wainer R. Vivir muriendo-morir viviendo: Construcción profesional de la "dignidad", la "esperanza" y el "aquí-ahora" en un equipo de Cuidados Paliativos. [Tesis de Licenciatura]. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires; 2003.
2. Todorov T. El espíritu de la Ilustración. Barcelona: Galaxia Gutenberg; 2008.
3. Menéndez E. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia & Saúde Coletiva*. 2003;8(1):185-207. doi: 10.1590/S1413-81232003000100014.
4. Foucault M. El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores; 2013.
5. Martínez Hernáez A. Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Barcelona: Anthropos Editorial; 2008.
6. Menéndez E. Morir de alcohol. México: Ediciones de la Casa Chata; 1990.
7. Conrad P, Schneider J. Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness. Columbus, Ohio: Merrill Publishing; 1985.
8. Conrad P. Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social. En: Ingleby D, ed. *Psiquiatría crítica*. Barcelona: Editorial Crítica; 1982.
9. Le Breton D. Antropología del cuerpo y modernidad. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión; 2012.
10. Bonet O. Saber y sentir: Una etnografía del aprendizaje de la biomedicina. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2004.
11. Lefève C. La philosophie du soin. *La Matière et l'Esprit*. 2006;(4):25-34.
12. Good B. El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico. En: *Medicina, racionalidad y experiencia: Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Edicions Bel·laterra; 2003.
13. Pfeiffer M, Molinari L. Relación médico-paciente: la bioética y el cuidado en medicina. *Revista Americana de Medicina Respiratoria*. 2013;13(3):152-155.

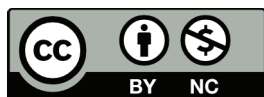


14. Elías N. La soledad de los moribundos. México: Fondo de Cultura Económica; 2009.
15. Luna F, Salles ALF. (2008) Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica; 2008.
16. Radosta D. Reconstrucción histórica del surgimiento del moderno movimiento hospice. *Scripta Ethnologica*. 2019;XLI:9-41.
17. Gert B, Clouser D, Culver C. Paternalismo. *Perspectivas Bioéticas*. 1996;1(2):63-88.
18. Luxardo N, Alonso J, Esquivel J. La secularización de la asistencia al moribundo: del cuidado cristiano en hospices a la expertise técnica de la medicina paliativa. *Sociedad y Religión*. 2013;23(40):114-142.
19. Alonso J. Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2541-2548.
20. Menezes R. Em busca da boa morte: antropologia dos Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2004.
21. Clark D, Seymour J. Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives. Buckingham: Open University Press; 1999.
22. Lawton J. The dying process: patient's experiences of palliative care. London: Routledge; 2000.
23. Movimiento Hospice Argentina. Eres importante hasta el final: Cuidado hospice. Buenos Aires: Editorial Claretiana; 2013.
24. Mazzini M. El cuidado hospice como acompañamiento espiritual. En: Azcuy V, coord. *Teología Urbana: Prácticas de espiritualidad popular*. Buenos Aires: Ágape Libros; 2018.
25. Radosta DI, Ham S, Alvarado C, Fernández I, Pincemín I. Impact of the use of non-pharmacological care tools in building the perception of dignity in ailing people at the end-of-life. *Palliative Medicine and Hospice Care*. 2020;6(1):7-13. doi: 10.17140/PMHCOJ-6-135.
26. Benito E, Barbero J, Payás A, dir. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta. Madrid: Grupo Arán Ediciones; 2008.
27. Pincemín I. Apertura del congreso. En: Eres importante hasta el final: Cuidado hospice. Buenos Aires: Claretiana; 2013.
28. Saunders C. Velad conmigo: Inspiración para una vida en cuidados paliativos. Barcelona: Obra Social "La Caixa"; 2011.
29. Offenenden M. Introducción: La antropología en los debates actuales sobre el cuidado. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*. 2017;22(2):1-16.
30. Esteban M. Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*. 2017;22(2):33-48.
31. Aguilar P. Pensar el cuidado como problema social. En: Guerrero G, Ramacciotti K, Zangaro M, comps. *Los derroteros del cuidado*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes; 2019.
32. Faur E, Pereyra F. Gramáticas del cuidado. En: Piovani J, Salvia A. *La Argentina del siglo XXI*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores; 2018.
33. Benito E, Barbero J, Dones M, ed. *Espiritualidad en clínica: una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Biblos, Instituto Pallium Latinoamérica; 2015.
34. Sudnow D. La organización social de la muerte. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo; 1971.
35. Thomas L. Antropología de la muerte. Barcelona: Ediciones Paidós; 1991.
36. Radosta D. Muerte social y terminalidad terapéutica en el marco del moderno movimiento hospice. *Mitológicas*. 2016;XXXI:41-53.
37. Dworkin R. La autonomía y el yo demente. *Análisis Filosófico*. 1997;17(2):145-156.
38. Kranner C, Radosta D. Parto respetado y buena muerte: Análisis comparado de dos propuestas de humanización del cuidado de la salud. *Scripta Ethnologica*. 2020;XLII:147-170.

#### FORMA DE CITAR

Radosta DI. El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida. *Salud Colectiva*. 2021;17:e3108. doi: 10.18294/sc.2021.3108.

Recibido: 18 ago 2020 | Versión final: 18 dic 2020 | Aprobado: 26 dic 2020 | Publicado en línea: 23 abr 2021



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional. Reconocimiento — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio, se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso.