

Muerte social y terminalidad terapéutica en el marco del *moderno movimiento hospice*

*Radosta, Darío Iván*¹ (diradosta@gmail.com)

(IdAES/UNSAM)

Resumen

Este artículo se propone analizar la forma en que el *cuidado hospice* –práctica sobre la cual se articula el fenómeno contemporáneo conocido como *moderno movimiento hospice* (MMH)- busca, como una de sus dimensiones principales, preservar los lazos sociales que han comenzado a desintegrarse en la vida del enfermo por el hecho de padecer una enfermedad terminal –proceso al cual llamaremos *muerte social*-. El foco estará puesto en la manera en que, al inscribirse en un marco de sentido en el cual la enfermedad puede ser interpretada como *benéfica* (Laplantine, 2011), el concepto de *terminalidad terapéutica* expande su significado más allá de su concepción bio-médica.

Palabras clave: cuidado hospice, muerte social, terminalidad terapéutica.

¹ Licenciado en Antropología Social y Cultural.

El *cuidado hospice* como filosofía de acción

El *cuidado hospice*² representa la principal actividad que realizan aquellos individuos que pertenecen –en general en carácter de voluntarios- al MMH³, y consiste en el cuidado de enfermos terminales en el final de vida. Tal como lo proponen las instituciones que integran este fenómeno, su cuidado se sustenta en una filosofía que considera “la muerte como un acontecimiento natural dentro del proceso de la vida, por lo cual todo enfermo terminal merece hasta el último momento el trato conforme a su dignidad de persona”⁴.

En un trabajo anterior (Radosta, 2015) se mostró la manera en que este tipo de cuidado, al ser llevado a la práctica, pone en juego las ideas relativas a las concepciones de *buen cuidar* y *buen morir* que tienen quienes participan en la relación cuidador/cuidado, denominados dentro del movimiento como voluntarios y *huéspedes* respectivamente. Esto, interceptado con la filosofía de acción propuesta por el MMH en general y las instituciones *hospices* en particular –y teniendo en cuenta que esta filosofía se encuentra a su vez vinculada con la orientación cristiana en la cual se enmarca el fenómeno- da como resultado una concepción del *cuidado hospice* que debe ser entendida en el ámbito propio del contexto en el cual se desarrolla –pudiendo, entre otras cosas, expandirse o contraerse su escenario de acción y limitar o permitir diferentes acciones asociadas a él-.

Pese a lo ambigua que pueda resultar su definición, Luxardo y Alvarado (2013) marcan cómo el modelo de atención en el final de vida propuesto por el MMH se diferencia de otros modelos por el énfasis puesto en tres aspectos centrales: el cuidado holístico –que incorpora las dimensiones emocionales, sociales y espirituales del paciente, además de las orgánicas⁵-, la conformación de equipos interdisciplinarios no jerárquicos y una atención orientada no solamente al enfermo sino también a su entorno, ya que incluye a la familia como foco de atención (Clark, 2000 y 2007).

² *Hospice care*, en inglés.

³ El *moderno movimiento hospice* es un fenómeno contemporáneo de tradición londinense que tiene como principal objetivo ejercer el cuidado de enfermos terminales en el final de vida de manera voluntaria y sin fines de lucro. Para mayor información sobre el *moderno movimiento hospice* ver Floriani (2013) y Floriani y Schramm (2010).

⁴ <http://www.hospicesancamilo.org.ar/>

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-.

Para los propósitos de este artículo el foco será colocado en el último de estos tres aspectos, en la noción de una atención orientada al entorno del enfermo, entendiendo este entorno como el conjunto de vínculos sociales más próximos al sujeto. Mi propuesta consiste en que, dada la situación del padecimiento de una enfermedad terminal en un individuo, el *cuidado hospice* procura, como una de sus dimensiones principales, mantener firmes los lazos sociales del enfermo como mecanismo de preservación subjetiva del mismo. El modelo de abandono del paciente antes de la muerte clínica representado por la medicina moderna y estudiado por Elías (2011) vendría a ser reemplazado por una fuerte insistencia en la enfermedad como momento de re-asociación de lazos rotos y reforzamiento de los lazos aun existentes.

Recomposición y reconfiguración de los lazos de sociabilidad

Para cualquier familia la noticia de que uno de sus integrantes padece una enfermedad terminal puede ser una catástrofe. Esta situación como momento crítico de la trayectoria del núcleo familiar llega para desbaratar los cimientos de la rutina, para disolver el mito occidental de la vida eterna asociado a una concepción de la muerte como el fracaso de la medicina actual, la promesa aun no cumplida del –al parecer- infinito desarrollo tecnológico humano.

Una escasa preparación para el momento de morir provocada por un ocultamiento de la muerte propio de las sociedades occidentales (Ariès, 2008 y 2011) da como resultado una serie de actitudes ligadas al padecimiento de una enfermedad terminal que han sido estudiadas por varias disciplinas de las ciencias sociales, desde la antropología –Alonso (2009), Alonso y Menezes (2011), Laplantine (2011), Rodríguez (2010), Wainer (2013)- hasta el psicoanálisis⁶ –Pecznik (2012)-. Sin embargo, fue la enfermera suiza Elizabeth Kübler-Ross (2014 [1969]) quien a través del estudio de diferentes casos clínicos de personas moribundas desarrolló un modelo que sentaría las bases de los cuidados paliativos actuales, influenciados también por los aportes de Cicely Saunders, una enfermera inglesa representante del MMH a nivel mundial⁷.

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

⁶ Existiendo dentro de la disciplina una especialización denominada psicooncología, que tiene como foco de investigación las situaciones de terminalidad terapéutica y los cuidados paliativos.

⁷ Uno de los mayores aportes de Saunders fue la noción de “dolor total” con la cual proponía la existencia de un dolor conformado por las dimensiones física, social, emocional y espiritual del paciente moribundo.

del moribundo, ante el abandono que ejercían los hospitales en las décadas posteriores a la Segunda Guerra Mundial, 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 MMH.

A través de diversos materiales de análisis que se componen de las situaciones experimentadas en el trabajo de campo realizado entre 2014 y 2015⁸ y las cadenas de correos electrónicos que usan los voluntarios para comunicarse entre sí –e informarse así de las novedades de la institución-, mostraré la forma en que esta búsqueda por re-asociar lazos rotos y reforzar lazos existentes es llevada a la práctica, existiendo como momento anterior a este proceso una preocupación central por las características de la relación del enfermo con su entorno inmediato. Para mantener la privacidad de los participantes, los nombres propios han sido modificados respecto de los textos originales.

La situación familiar como foco inicial

Dentro de la institución en la cual fue realizado el trabajo de campo necesario para esta investigación existe un sistema de correos electrónicos mediante el cual los voluntarios se informan acerca de la situación en la que ingresan los nuevos *huéspedes* a la Casa de la Esperanza⁹. Este sistema es conocido como Bienvenida, llevando el correo electrónico en el asunto la palabra “Bienvenido/a” seguida del nombre del nuevo *huésped*. En el cuerpo del texto la familia del enfermo aparece siempre como un eje central para “conocer su historia” y, a través de esta devolución identitaria, poder ejercer el correcto cuidado de su persona:

Bienvenida Analía

Hoy a la 19.30 ingresó en el hospice Analía con cáncer de pecho, medula y útero. Llegó bastante dolorida y pudo caminar muy poquito. Tiene 46 años y es madre de cinco hijos. La mayor de 17 se ocupa de sus hermanos.

La acompañaron su hermana Micaela y un cuñado de nombre Jorge. Muy macanudos¹⁰ y temerosos del marido de Analía, que es un policía con licencia psiquiátrica, que no parece

⁸ Este trabajo de campo fue realizado en la primera institución *hospice* radicada en Argentina: el Hospice San Camilo. Allí participé como voluntario desde abril de 2014 a la actualidad.

⁹ Nombre que lleva el espacio físico en el cual se desarrollan los servicios de internación y *Hospice de día* ofrecidos por el *Hospice San Camilo*.

¹⁰ Simpáticos.

estar a la altura de las circunstancias y no está convencido del todo de que su mujer esté en el hospice porque allí "todos se mueren". Cree que se puede mejorar. Se llama Iván. Se hizo evangelista desde hace tres años, momento desde el cual según Jorge se puso un poco violento e intolerante. La familia de Analía es católica.

Su marido no la acompañó para estar con los hijos.

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

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

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

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

Además de marcarse la enfermedad y la adscripción religiosa de la persona enferma, su situación familiar aparece como núcleo del cuerpo del texto, ocupando, no solo el párrafo más extenso, sino también la mayoría de ellos. El voluntario que recibió al *huésped* detalla entonces en el correo electrónico varios aspectos del entorno más próximo del enfermo, con el objetivo de informar a los demás “con qué se van a encontrar”, y tomar así los recaudos necesarios. Uno de los componentes centrales es la identificación de vínculos conflictivos. El voluntario comenta que Iván, marido de Analía, no está completamente convencido de que ella haya ingresado en la institución, no terminando tampoco de aceptar completamente la idea de que su esposa padezca una enfermedad terminal (lo que termina generando que aleje a sus hijos del psicólogo). También advierte quiénes van a conformar en primera instancia el nexo entre el *huésped* y la institución: Micaela y Jorge, hermana y cuñado de Analía, quienes la acompañaron al *hospice* desde el primer momento. Se perciben por último algunas consideraciones acerca de la relación entre Jorge e Iván, más específicamente lo que Jorge piensa de la figura de Iván, a quien ve como una persona “violenta e intolerante” desde que se hizo evangelista.

Bienvenida María

Hace un par de semanas, junto con Pamela, hicimos la entrevista a María (72 años) y su hijo Juan Pablo, ante nuestra sorpresa, ella estuvo presente. En aquel momento iba a ingresar como "*Huésped de Día*"¹¹; ahora su estado actual ya requiere más cuidados, mimos y escucha. ¡Esta mañana le dimos la Bienvenida! Ella padece cáncer de colon con metástasis, problemas de motricidad (esta en silla de ruedas), camina apenas debido a mareos e inestabilidad, es una persona de bastante peso.

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

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

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

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

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

En este segundo ejemplo puede verse que uno de los párrafos (el cuarto –y el segundo más extenso-) está dedicado específicamente a detallar la situación del hijo del *huésped* ingresante (ya que este se encuentra actuando como nexo entre la institución y la persona enferma –“se hace cargo de los trámites/arreglos futuros-). En este panorama el énfasis es colocado sobre el “cansancio” producto de cuidar a una persona que se encuentra en las condiciones físicas de María. El voluntario narra la forma en que las condiciones laborales de Juan Pablo –trabajar horas extras-, en conjunto con el cuidado de su madre, puede terminar siendo disfuncional a la construcción de una relación de parentesco firme, existiendo la posibilidad de que el agotamiento producto de la dependencia –“al quedarse sola muchas horas”- corrompa el lazo entre María y su hijo.

¹¹ El término hace referencia a uno de los servicios ofrecidos por el *Hospice San Camilo –Hospice de día-* a través del cual el ingresante es cuidado dentro de los límites físicos de la Casa de la Esperanza durante una porción específica del día –en la cual generalmente el cuidado en el domicilio propio se vuelve insostenible por diferentes motivos-. Concluida esa parte, es retirado de la institución por el familiar/allegado a cargo.

Todos estos detalles dan el panorama familiar sobre el cual se va a desenvolver la práctica del *cuidado hospice*, que requiere de este conocimiento previo para desarrollar uno de los focos de su accionar: el mantenimiento y la recomposición de los lazos sociales más próximos del enfermo, generalmente relacionados con el ámbito de su familia.

Muerte social y muerte clínica

Dentro de los lineamientos de sentido que pueden encontrarse al interior del MMH, la enfermedad terminal es entendida generalmente, además de provocada por una afección física, como producto de una ruptura del individuo con su entorno, acercándose así a un modelo funcional de interpretación (Laplantine, 2011). Extendiendo esta significación de la enfermedad al desarrollo de la misma en su totalidad (y no únicamente al momento en que aparece como problema) sale a luz un proceso relacionado con la hegemonía del sistema bio-médico y que es previo a la muerte clínica¹²: la *muerte social*.

Este proceso hace referencia a la forma en que, al encontrarse postrado a causa del padecimiento de una enfermedad terminal, el individuo pierde parte de las competencias necesarias para establecer vínculos sociales con sus pares, quedando su ámbito social reducido al núcleo de su familia, en algunos casos, y siendo completamente abandonado en otros. Esta “*soledad de los moribundos*” producto de entender la enfermedad y la muerte en el marco de la medicina moderna –esto es, como un fracaso que debe permanecer oculto- busca ser reemplazado en el MMH por un foco de atención puesto sobre los lazos de sociabilidad existentes y posibles del *huésped*, apareciendo el enfermo como una figura de integración central sobre el cual deben re-organizarse las relaciones previas.

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

Este es el ejemplo de un correo electrónico enviado a todos los voluntarios cuyo asunto versaba “**IMPORTANTE!!** Situación familiar de Andrea” y que detallaba lo siguiente:

¹² Definida como la “anulación completa e irreversible de toda actividad cardíaca, respiratoria y nerviosa –trípode vital-”(Taddei, 2011:27).

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

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

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

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

Norberto es la pareja de Andrea hace 17 años.

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

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

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

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

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

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

asociados a consideraciones egoístas para subscribirse a un objetivo común: el bienestar de la persona enferma.

En otras ocasiones los modos de acción de los voluntarios apuntan directamente a la reconstitución de un lazo social roto, en sintonía con la búsqueda por recomponer el equilibrio entre la persona y el entorno de su medio social. A través del diálogo directo con el *huésped* los voluntarios expanden el panorama inicial de la situación familiar para encontrar así componentes del núcleo que hallen disuelta su relación con el individuo enfermo. Esta disolución puede producirse por diferentes motivos: conflictos familiares, desconocimiento del paradero y situación del otro, o imposibilidad de la persona de acercarse al *huésped* (ya sea por encontrarse en una situación similar o en casos de personas privadas de su libertad).

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

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

Más allegados a Gustavo, Clara y Ernesto se pusieron a hablar de su situación. Clara afirmó que la última vez que había visto a Gustavo antes de que entrara a terapia intensiva, ella pensaba que iba a vivir mucho tiempo más, y que le sorprendía como uno nunca sabe cuándo le toca. Ernesto por otro lado se quedó con el mail de despedida que Lucía y una tal

Guillermina mandaron al grupo por el fallecimiento de Gustavo. Le pareció de mal gusto que se dijeran algunas cosas que para él no van en una despedida. Particularmente se refería a la eterna pelea de los familiares de Gustavo por ver quién se queda con su casa, a nombrar el tiempo que demoró en llegar su quimioterapia, y mencionar también el hecho de que Gustavo nunca supo cómo cuidarse a sí mismo. Otra despedida, hecha por Osvaldo, le pareció a Ernesto mucho más indicada para una situación de esta índole (nota de campo - *Hospice San Camilo* 24/07/2015).

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

A-Dios Gustavo

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

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

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

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

¡A- DIOS querido Enriqueta, te vamos a extrañar!¹³

(Fragmento de la despedida realizada por Lucía y Guillermina ante el fallecimiento de Gustavo).

Querido Gustavo:

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

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

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

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

A-dios negro querido¹⁴.

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

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

¹³ El resaltado es mío.

¹⁴ El resaltado es mío.

aparecen como elementos superadores de los conflictos de la vida del enfermo –“te portaste mal y el corazón pudo más”-.

Una interpretación *benéfica* de la *terminalidad terapéutica*

Varias investigaciones –Alonso (2009 y 2011), Radosta (2015) y Wainer (2013)- han mostrado la forma en que conceptos asociados al padecimiento de enfermedades terminales tales como *dignidad*, *buen morir* y *buena muerte*, deben ser entendidos no como conceptos estáticos sino como categorías cuyo significado se encuentra anclado al contexto de su producción, apropiación y utilización. Es así como intentaremos entender en este apartado el concepto de *terminalidad terapéutica* proveniente de la medicina clínica, y asociado en el MMH a un modelo de interpretación de la enfermedad que se presenta como *benéfico* y *funcional* (Laplantine, 2011).

Clínicamente, una enfermedad terminal es toda aquella en la cual se ha vuelto inútil cualquier procedimiento médico o terapéutico que se desarrolle con el objetivo de curarla. Asociados a este tipo de enfermedades surgen los cuidados oncológicos o paliativos, de cuyo nombre se desprende la idea de *paliar* el dolor que causa la enfermedad en la espera por la muerte clínica del paciente. Es así como la noción de *terminalidad terapéutica* ha quedado asociada, en el marco de la medicina moderna, a una espera carente de agencia frente a una imposibilidad de acción (espera de la cual deriva también la palabra *paciente* utilizada por la medicina para referirse a las personas enfermas).

Frente a esto el MMH suscribe a la enfermedad dentro de un marco de significación en el cual la *terminalidad terapéutica* producto de la afección física se presenta como una oportunidad de acción reflexiva:

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

La imposibilidad de acción es substituida entonces por la búsqueda de recomponer y ampliar el espectro de relaciones sociales vinculadas al enfermo, con el objetivo de anular el proceso de *muerte social* generado por la pérdida de las competencias necesarias para el establecimiento por cuenta propia de diversos lazos de sociabilidad. Esta resignificación del concepto de *terminalidad*

terapéutica inserta en un modelo *benéfico* de interpretación de la enfermedad (la enfermedad como algo positivo) queda representada explícitamente en el *slogan* utilizado en una campaña para ayudar al cuidado de individuos con ELA¹⁵, en la cual puede verse también una apropiación de las siglas clínicas de la enfermedad con motivo de repensar las posibilidades de agencia del individuo frente a este tipo de enfermedades: “Esclerosis Lateral Amiotrófica” pasó a ser, durante uno de los eventos propuestos por la institución para recaudar fondos, “Elegí La Acción”.

A través de la apropiación crítica de conceptos provenientes del ámbito clínico, el MMH desafía las bases de una medicina moderna considerada al interior del movimiento como deshumanizante, producto de una sociedad que ya “no sabe simbolizar el acto de envejecer o morir” (Le Breton, 2012:142). Frente a esta desobjetivación del sujeto que pierde su agencia e identidad social el MMH propone diferentes estrategias que buscan anular el proceso de *muerte social* asociado al abandono que genera un entendimiento bio-médico de la enfermedad y de la muerte.

¹⁵ El ELA, o esclerosis lateral amiotrófica, es una enfermedad degenerativa de tipo neuromuscular. Se origina cuando unas células del sistema nervioso llamadas motoneuronas disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren, provocando una parálisis muscular progresiva de pronóstico mortal. Fuente: https://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis_lateral_amiotr%C3%B3fica.

Referencia bibliográfica

- ALONSO, Juan Pedro y AISENGART MENEZES, Rachel (2011). “Variaciones sobre el ‘buen morir’: Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil”, en: *Intersecciones en Antropología*. Vol. 13. N° 2. pp. 461-472.
- ALONSO, Juan Pedro (2009). “El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos”, en: *Cuadernos de Antropología Social*. N° 29. pp. 103-120.
- ARIÈS, Philippe (2008). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires. Adriana Hidalgo.
- ARIÈS, Philippe (2011). *El hombre ante la muerte*. Buenos Aires. Taurus.
- CLARK, D. (2000). *Palliative care history: A ritual process*”, en: “European Journal of Palliative Care”. 7 (2): 50-55.
- CLARK, D. (2007). *From margins to centre: A review of history of palliative care in cancer*, en: “Lancet Oncology”. 8: 430-438.
- ELIAS, Norbert (2009). *La soledad de los moribundos*. México. Fondo de Cultura Económica.
- FLORIANI, Ciro Augusto (2013). “Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte”, en: *Revista Bioética*. Vol. 21. N° 3. pp. 397-404.
- FLORIANI, Ciro Augusto y SCHRAMM, Fermin Roland (2010). “Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos”, en: *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. Vol. 17. N° 1. Pp. 165-180.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth (2014 [1969]). *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Buenos Aires. Debolsillo.
- LAPLANTINE, François (1999). *Antropología de la enfermedad. Estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. Buenos Aires. Serie Antropológica. Ediciones Del Sol.
- LE BRETON, David (2012). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires. Ediciones Nueva Visión.
- LUXARDO, Natalia y ALVARADO, Cynthia (2013). *Desafíos de intervención en el final de la vida: el cuidado hospice*, en: “(Sub) culturas profesionales. Poder y prácticas en salud”. Krmptic, Mitjavila y Saizar (edits.).

- PECZNIK, Alberto (2012). *El sujeto ante su muerte*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
- RADOSTA, Darío (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.
- RODRÍGUEZ, Natalia V. (2010). “Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA”, en: HIDALGO, Cecilia (comp.). *Etnografías de la muerte*. Buenos Aires. Ediciones Ciccus.
- TADDEI, Edgardo (2011). *Morir. Nuestra angustia vital*. Buenos Aires. Ediciones del Copista.
- WAINER, Rafael (2013) “The dignity of children: how to evaluate bodies (im)permeability”, en: N. Warren y L. Manderson (eds.), *Reframing disability and quality of life: a global perspective*. Social Indicators Research Series 52.