



EL HOSPICE COMO EXPERIENCIA TRANSFORMADORA: REFLEXIVIDAD E IMPLICACIÓN

Hospice as a Transforming Experience: Reflexivity and Implication

María Marcela Mazzini *

RESUMEN: Retomando un concepto de la antropóloga R. Guber (GUBER, 2011, p. 45-46) quien habla de una triple reflexividad del investigador/a (como miembro de una sociedad o cultura; en tanto investigador/a con su perspectiva teórica y en tercer lugar la reflexividad del individuo o grupo que estudia), Mazzini problematiza sobre dichos conceptos a raíz de la investigación realizada en el Hospice San Camilo. La noción de reflexividad se comprende mejor con la de implicación, por eso la autora completa la opción hermenéutica hablando de *implicación reflexiva*, formula acuñada por el antropólogo suizo G. Althabe (ALTHABE-HERNANDEZ, 2005, p. 71-88).

PALABRAS-CLAVE: Hospice. Experiencia. Transformación. Reflexividad. Implicación.

ABSTRACT: Returning to a concept by the anthropologist R. Guber who speaks of a triple reflexivity of the researcher (as a member of a society or culture; as a researcher with his theoretical perspective and thirdly the reflexivity of the individual or group that study), Mazzini problematizes these concepts as a result of the research carried out at the Hospice San Camilo. The notion of reflexivity is better understood with that of implication, so the author completes the hermeneutic option by talking about reflexive involvement, formulated by the Swiss anthropologist G. Althabe.

KEYWORDS: Hospice. Experience. Transformation. Reflexivity. Involvement.

* Pontificia Universidad Católica Argentina, Buenos Aires, Argentina.

Introducción: aprender a mirar

En su artículo “La entrevista en el estudio teológico de la espiritualidad. Presupuestos epistemológicos, investigación cualitativa y aportes de una técnica” (AZCUY, 2016, p. 73-98), más precisamente en el apartado dedicado a la etnografía, Virginia Azcuy habla sobre la entrevista como una de las herramientas que utiliza el etnógrafo/a, para aproximarse a la realidad. Virginia dice que se trata de “un *aprender a mirar*, de modo flexible, para dejarse impresionar por la realidad y su diversidad, dejando emerger lo imprevisible presente en lo cotidiano” (AZCUY, 2016, p. 86). Leí el texto de Virginia cuando estaba comenzando la investigación en el Hospice y esa frase me llamó especialmente la atención: aprender a mirar. Me preguntaba qué era lo que yo tendría que aprender a mirar y a ver ¿Cómo sería eso? ¿cómo hay que aprender a mirar el fin de la vida? ¿cuáles serían sus implicancias?

Aunque sabía que todos tenemos prejuicios y precomprensiones me sentía abierta a lo que esa realidad tenía para enseñarme, la ventaja era que yo quería aprender. Sin embargo, no me daba cuenta hasta qué punto tenía preconceptos sobre la muerte, las personas que se encuentran en el final de la vida, las tareas que deben emprender, etc.

Ya publicado el libro (MAZZINI, 2018, p. 191-258) donde volqué (junto a Virginia Azcuy, Carolina Bacher y Gabriela Di Renzo, bajo la coordinación de la primera), un resultado (al menos un primer acercamiento) de la investigación realizada allí desde 2014, tuve la oportunidad de encontrarme con el Lic. Dario Radosta,¹ un antropólogo que es voluntario e investiga en el Hospice, y conversar sobre un artículo que quería escribir sobre mi investigación, que me permitiera reflexionar sobre la misma en un ejercicio de síntesis. Allí Darío me la nombró a Rosana Guber, me habló de la reflexividad y de la posibilidad de comprender desde ese concepto el intercambio que había tenido lugar en estos años en el Hospice con los huéspedes, las médicas, las enfermeras, los y las voluntarias, el capellán, los familiares de los huéspedes.

Tuve oportunidad de leer *El salvaje metropolitano*, (GUBER, 2004) y *La etnografía. Método, campo y reflexividad* (GUBER, 2011). Estaba bien avanzada en la lectura del segundo libro, cuando me di cuenta que conocía la existencia del material, ya que lo había visto citado en el artículo de Virginia al que me referí en el comienzo de este texto (AZCUY, 2016, p. 86-87). Empecé a comprender que tal vez no había aprendido a mirar ni siquiera la bibliografía con la que me había iniciado en la investigación cualitativa.

¹ Es licenciado en Antropología social y cultural por la Universidad de San Martín, becario doctoral de *Conicet* (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina), está escribiendo su tesis doctoral sobre el cuidado hospice.

La Reflexividad como hallazgo

Rosana Guber dice que el concepto de reflexividad es equivalente a la conciencia que el investigador tiene sobre su persona y sus condicionamientos sociales y políticos. Así su edad, género, ideas sociales, religiosas, pertenencia étnica, etc., hacen a ese mundo con el que el estudioso se encamina hacia el trabajo de campo. Pero esta no es la única pertenencia que tiene, su misma condición de investigador le da unas características y una visión típicas de su adscripción a la academia. Con estos dos mundos a los que pertenece, se encamina a un tercero, objeto de su estudio.

Así, Guber habla de una triple reflexividad del investigador/a: como miembro de una sociedad o cultura, en tanto investigador/a con su perspectiva teórica y académica y la reflexividad del individuo o grupo que estudia (GUBER, 2011, p. 45-46).

Esta idea me llevó a tener una comprensión más ajustada del proceso que había transitado en la investigación. En palabras de la autora “el desafío es entonces transitar de la reflexividad propia a la de los nativos” (GUBER, 2011, p. 47).

Tal vez, la reflexividad se comprenda mejor con el concepto de implicación. Hablamos de implicación reflexiva:

“¿Cuál es el lugar -real e imaginario- del investigador dentro del acontecimiento? Este personaje llegado desde el exterior se encuentra investido como un actor de la situación, en el medio del juego social y simbólico que allí se construye. En tanto personaje externo resulta reposicionado en el adentro. Estamos afuera de la literatura superabundante en la que los antropólogos han relatado su viaje iniciático, gracias al cual se instalan en la proximidad de o, incluso, llegan a identificarse con los indígenas. Dentro de esta óptica el investigador tiende a ubicarse en una posición de observador, es decir, a considerarse fuera del escenario donde intervienen sus interlocutores. Al mismo tiempo, la gente lo construye como actor de la situación. Estas dos lógicas producen tensiones, marcan una contradicción infranqueable. Es necesario permanecer en esta tensión, la contradicción no resuelta es la vía a través de la cual se puede elaborar el sentido antropológico.” (ALTHABE-HERNANDEZ, 2005, p. 83-84).

Se describe aquí un desafío mayor que no sé si he conseguido cabalmente, sí puedo dar cuenta del profundo cambio que en mis ideas sobre la muerte, el proceso de morir, el cuidado, la espiritualidad, etc. operó el contacto con las personas con las que me encontré en el Hospice San Camilo. En este texto desarrollaré la reflexión en tres momentos. Un punto de partida, en el que miro el contraste entre mi reflexividad personal previa y cómo se fue transformando en contacto con el campo y las entrevistas. Un segundo momento en el que analizo lo mismo pero desde mi rol de teóloga y un tercer momento en el que me concentro en categorías propias de la reflexividad de los nativos. Finalmente saco algunas conclusiones

sobre el efecto transformador que esta experiencia me produjo desde lo personal y profesional.

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

1. El Punto de partida: la reflexividad personal del investigador: el Encuentro con Irene

“Hospice es básicamente una manera de cuidar, no es un lugar.”²

El 11 de Julio de 2014 fui por primera vez al Hospice. Había concertado una entrevista con la Dra. Irene, directora médica del Hospice. La fecha era un verdadero buen augurio: es la fiesta de san Benito, monje que hizo de la hospitalidad una escuela espiritual. Sabía que “Hospice” significa y significó en la antigüedad, hospedería más que hospital, de hecho, la palabra *hospice* se deriva del latín *hospitium* que originalmente se refería a posadas o lugares de descanso. En la antigüedad, en estos lugares los peregrinos, agotados por el viaje, y las víctimas de enfermedades o del vandalismo podían encontrar de manera temporal, alimento, posada, cuidado médico y refugio. Lo primero que experimenté al entrar en esa casa, (y podría decir que fue también el primer cambio en mi manera de mirar), fue la experiencia de hogar-refugio. Un hogar cálido y familiar, paradójicamente lleno de vida... ¿no iba la gente a morir allí?

Fui con una colega, Marisa, que participó en algunas instancias de la investigación. Nos recibieron con amabilidad un par de voluntarias y nos invitaron a esperar a Irene en una pequeña sala, que después nos enteraríamos que era la sala para recibir a las familias. Irene llegó rápido y manifestó una gran disposición al compartir las experiencias que se realizan en el Hospice. La alegría de contarnos las vivencias y la organización del lugar, manifestaba el compromiso con el espacio.

Irene nació en la provincia de Buenos Aires, Argentina. Es médica, laica consagrada en un instituto secular de la Iglesia Católica. Sus primeros estudios fueron en filosofía y a los 37 años comenzó la carrera de medicina. Estudiando ya la carrera, luego de escuchar una charla sobre cuidados

² M. M. Mazzini – M. Riquelme, Entrevista [1] a Irene Pincemín realizada el 11.07.2014, párrafo 9. Cuando cito una entrevista, cito la/s entrevistadora/s, la entrevista con su número, la fecha y el párrafo. Cuando se repite, solo E (por entrevista), con su número y p (por párrafo) con su número.

paliativos, se interesó mucho, porque vio que era una necesidad real, veía que la gente quedaba sin continuidad en la atención y en los cuidados para sus tratamientos, una vez que se comprobaba que clínicamente no había “más nada que hacer”.³

Nos cuenta que trabaja en un Hospital-Escuela importante de Buenos Aires como Jefa del programa de Cuidados Paliativos (CP), lugar que elige para formar profesionales en este tema y concientizar acerca de los CP. También es Directora médica del Hospice San Camilo y docente. Irene se define como alguien que se dedica a la formación de personas, desde una perspectiva interdisciplinar y con una mirada integral. Nos comenta cómo llegan los huéspedes a este lugar, nos da un ejemplo fuerte:

“... tenemos una chiquita que acaba de venir hace dos días del hospital Argerich, síndrome genético, que tiene un leve retraso mental, es decir tiene diecinueve años, pero parece de doce. Y sufre de una insuficiencia cardíaca terrible. Es algo congénito, que estaba en sus últimos días, la mamá vive en la Boca (barrio de Buenos Aires), y viven en un cuartito muy pequeño. Estaba en terapia intensiva en el hospital porque necesita medicamentos para la presión y usa dos bombas. Y los voluntarios fueron a verla porque alguien nos dijo, y pudimos traerla, era muy difícil el traslado porque podía morir en el viaje. Y ayer la mamá vino, que en los dos meses que estuvo internada no la fue a ver. O sea, la idea es poder retomar, también vincular, lo familiar. Entonces, el Hospice es una manera de cuidar.” (E1, P9)

La intención es también rescatar los vínculos, especialmente de la familia. Este comentario también me cambió la perspectiva: ¿qué es lo que se atiende en este lugar? ¿También los vínculos? ¿No es suficiente hacerse cargo de una persona tan frágil?

Irene nos habla también del cuidado hospice en las casas o en el hospital, atentos a la necesidad de las personas. Esta cuestión del hospice en casa o en el hospital me llevaría todavía un tiempo para entender en qué consistía exactamente y cómo era llevado adelante.

Tanto Marisa como yo, tuvimos la impresión que estábamos frente a algo nuevo, frente a un carisma distinto dentro de la Iglesia, un nuevo “modo de cuidar”, que integraba distintas vocaciones: médicos/as, docentes, enfermeras/os, voluntarios... Un modelo más inclusivo, más ecuménico que tiene la particularidad de acompañar de un modo personalizado, a medida de las necesidades de las personas, con los cuidados domiciliarios o en el hospital.

³ Una expresión habitual en nuestra cultura que denota el hecho de que ya no se puede curar una enfermedad. Esta expresión (con razón), causa mucho rechazo en el ámbito del Hospice. Realmente hay mucho para hacer: cuidar, aliviar, vivir hasta el final. Cf. E1, P3.

Irene siguió explicando que dentro del Hospice, el enfermo no es un “paciente”, sino un “huésped” y es tratado como tal, tiene autonomía... ¿Qué autonomía puede tener una persona que está en el final de su vida y (por lo menos) no puede vivir sola? La médica también hace referencia a la actividad de un voluntario incluyéndose dentro del grupo de las voluntarias: la médica como voluntaria también alteró mi expectativa. Le preguntamos entonces con qué frecuencia venía al hospice y ella nos respondió:

“Mi error como médica sería por ejemplo, pensar que esto es una clínica, porque no lo es, no hay médicos todo el tiempo, hay enfermería, hay voluntarios. Porque la idea es que sea como la casa de cualquier persona. Si en tu casa hay un enfermo no está el médico todo el día. Vos llamás al médico cuando lo necesitás.” (E1, P29)

Otra vez el desconcierto: si el hospice tiene nueve camas de personas transitando el final de su vida... el médico ¿no debe venir al menos una vez al día? Irene siguió hablando del rol de las enfermeras y de los enfermeros y les dio un lugar central: “son los que están siempre”, “ellos y ellas controlan los síntomas”, “me llaman cuando algo sale de control...” (E1, P30). Evidentemente me estaba planteando otro lugar para el médico/a, un lugar mucho más de acompañamiento que de “control”... y una enfermería mucho más humanizada de la que estaba habituada a ver en los hospitales, (BERMEJO, 1999) eso tendría oportunidad de experimentarlo en la entrevista con Silvia (la directora de enfermería y primera enfermera del hospice) y luego viendo a otras enfermeras en acción.

Respecto de los voluntarios, si bien cada uno puede tener una función determinada, las actividades las va marcando la necesidad del día a día, como en una casa. Así, dijo ella “cuando hay necesidad de planchar, por ejemplo, quien esté disponible plancha, no importa quien”. Ella dejó en claro que cada tarea tiene valor en el momento que se requiere.

Irene nos contó que entre los voluntarios hay gente de todas las edades, nos habló un chico de 16 años, personas de mediana edad, también de gente mayor. Como quien reflexiona mientras habla, Irene nos dijo “Aquí los que vienen a colaborar buscan vivir algo intenso”. Nos dijo que ella se daba cuenta que cada uno viene, en realidad, a buscar algo de su propia vida, de su propia historia, algunos buscan acercarse a la muerte, precisamente porque le temen o porque han vivido de cerca la muerte de un familiar o porque no estuvieron cerca cuando murió un ser querido... eso a ella no la inquietaba, siempre que la persona fuera una persona “aceptablemente sana”, considerando que cada uno de nosotros aporta desde lo que puede y tiene. Eso me hizo pensar en la figura de Kirón, el sanador herido... Una imagen bastante frecuente y que yo misma utilizaría más tarde en un texto para hablar del hospice y de quienes participan en ese ámbito (MAZZINI, 2017, p. 95).

La doctora habló del rol cultural del Hospice, cambiar la cultura de la muerte como es entendida actualmente ¿Por qué el hospice no es una clínica? ... porque en nuestra sociedad la muerte esta muy medicalizada y muy hospitalizada, el hospice trata de sacar lo deshumanizante, lo institucional, todo el mundo antes moría en su casa y era natural, ahora ya no lo es, el hospice busca recuperar este modo de partir, rodeado de afecto, de cuidados (E1 P43). Allí experimenté otro cambio de paradigma: el hospice no se concentra en la muerte, aunque de hecho las personas están en el final de la vida. Definitivamente el cuidado hospice no se definía desde la muerte como yo pensaba.

Hablando sobre el dolor, la doctora nos comparte su experiencia: el dolor se intensifica con el miedo al dolor y este cuadro no remite con analgésicos, sino con el afecto. El dolor tiene un fuerte componente psicológico. Irene nos habla de un cuadro habitual en el mundo de los cuidados paliativos: los dolores de difícil manejo.⁴ Son cuadros en los que hay componentes físicos asociados a alguna de las patologías que presenta el paciente (en el final de la vida, las patologías suelen ser varias), pero ese dolor muchas veces está asociado a la incertidumbre, a la preocupación por el propio estado o por los familiares, al deseo de cerrar algún tema, dejar solucionado un problema o tener una conversación pendiente.

Cuando baja la angustia y la ansiedad, va desapareciendo el dolor, aunque se convive con eso todo el tiempo, sin embargo, también puede ser que sea necesario calmar el dolor para conectarse con lo más profundo:

“Hay unos valores que se llaman de “difícil manejo”. Son varios, pero uno de ellos son las somatizaciones. A veces te encontrás con una persona a la que le hacés todo lo que a la persona le tendría que calmar el dolor, pero no le calma, porque le duele el alma, está ansioso, está angustiado, cuando ese nivel de angustia y ansiedad va bajando, la percepción del dolor es menor”. (E1 P46)

Una vez más, encontré algo inesperado: una médica que pensaba que, frente al dolor, era importante conectarse con los afectos y con lo profundo. Además, en un tiempo donde muchas cosas intentan solucionarse con medicación, Irene hablaba de espiritualidad.

En ese cambio de paradigmas profundiza sobre el personal sanitario, lo que me cuenta es lo más alejado a una visión de un médico que sabe todo y resuelve todo. Las enfermeras son un poco más permeables, desde el cuidado, pero ellas también tienen que transitar un cambio de paradigma:

⁴ En el desarrollo de la investigación descubrí que uno de los objetivos principales de los cuidados paliativos es la eliminación del dolor. La frase “en el final de la vida no debería haber dolor” la escuché innumerables veces durante estos años en el hospice. Evidentemente el tema es importante y estudiado, hay incluso cursos para los profesionales de la salud, sobre los dolores de difícil manejo.

"Hay poca enfermería formada como vos la querés. Más bien, la formamos acá. (...) lo importante es verle una actitud, lo que no inventas es la actitud. Después formarte, te podes formar. Pero lo que te pasa es que hay actitudes mortales. En el hospital (se refiere al hospital de Clínicas), en el programa de cuidados paliativos, no queremos cualquier enfermero, queremos un enfermero que pueda establecer un vínculo. Después que sepa más o menos de la morfina se lo enseñamos nosotros. Buscamos que tenga una manera de relacionarse y que la persona sienta que en ese lugar es ella...

(Hablando de los médicos) hay de todo, pero creo que el sistema no es bueno. No ayuda. Hay gente... que elige medicina porque alguna cosa altruista tiene, porque ahora se gana mucho menos plata, o sea que algo de altruista tiene que haber. Pero creo que entre los chicos que se están formando, hay un sistema que los endurece. Por ejemplo, a vos se te muere tu primer paciente, estás triste y lloras, y nadie te da bolilla. Esos sentimientos nadie te los ayuda a procesar. Creo que el sistema no es bueno, más allá de la individualidad.

Creo que no les enseñan a comunicarse, porque estar a la defensiva tampoco te ayuda demasiado. Una cosa es que con cada paciente te embarques como si fueras la madre, no, porque no sos la madre. Y otra cosa es que te quedes a kilómetros de distancia porque no podes acompañarlo. Poder encontrar la medida, con algunos pacientes podés y con otros no. Encontrar las propias limitaciones, uno no puede ser lo mismo con todos. A mí me parece que están poco entrenados en su manejo emocional. A nosotros nos pasa que a veces vienen alumnos a rotar al servicio y los llevamos a la sala con nosotros y te consultan de alguna sala. Y entonces empezamos a hablar con el enfermo y vos ves que el enfermo te quiere decir algo y que posiblemente se ponga a llorar. Nosotros seguimos la conversación y la persona llora, no sabes lo nerviosos que los pone el hecho de que alguien llore, enseguida quieren cambiar de tema. Los pacientes nos dicen que cuando ellos se ponen mal, los médicos quieren cambiar de tema y les preguntan por otra cosa. Y sí, porque tenés que aprender ese manejo, y si la persona llora, es que necesitan en ese momento llorar, y podés continuar la relación, puede comunicarse desde lo que está viviendo, y no te está exigiendo que le des respuesta a todo. Pero esto es un entrenamiento." (E1 P60-62)

La experiencia transforma todo, hasta la tarea profesional de la gente que se dedica a la salud. Lejos de lo que yo pensaba, lo fundamental de un enfermero o de una enfermera no es su cualificación profesional sino su actitud, su disposición. ¿Qué es lo que se aprende y qué es lo que no se puede enseñar? Sorprendentemente, para esta médica, lo decisivo son los valores.

El médico tiene que despojarse de su omnipotencia... No es el tiempo de la curación física, es sobre todo el tiempo de cuidar y acompañar. En las palabras de Irene comprendí que especialmente el médico de cuidados paliativos debe aprender a no vivir la muerte como derrota (experiencia bastante habitual entre los médicos), sino como ese lugar hacia el cual debe acompañar a sus pacientes procurando que vivan sin dolor, con dignidad y cuidados el tramo final del viaje.

De la entrevista con Irene me quedaron dos fuertes percepciones: la primera tiene que ver con el hospice como un espacio humano, más que como lugar físico: “un modo de cuidar” más allá del lugar en el que se lleve adelante ese cuidado. La segunda percepción tiene que ver con el tiempo y lo que cambia sobre la vivencia del tiempo, cuando estamos cercanos al final de esta existencia. Hay algo importante para realizar antes de partir. La frase “antes de morirme quisiera hacer...” que comúnmente utilizamos, se puede palpar como una realidad vivida más que declamada en los huéspedes, pero en este caso, no son realizaciones económicas, ni grandes experiencias... Más bien, se trata de vínculos, tiene que ver con el encuentro con los seres queridos, con poder sanar heridas, liberarse de “mochilas pesadas” de la vida de los afectos. Ordenar el corazón para poder soltarlo todo y despedirse en paz.

2 La reflexividad del investigador en cuanto tal: un nuevo planteo en torno a la espiritualidad. El encuentro con Silvia

“hay que ser muy respetuoso ¿no? Y no hablar ligeramente ni poner demasiada palabra o respuesta fácil. Logré empatizar y sintonizar bastante con varios huéspedes desde este lugar a veces de respetuoso silencio que va generando una capacidad de abrirnos...”⁵

Dentro de la teología, uno de mis intereses principales está en la espiritualidad. La investigación que estoy comentando, además, trataba sobre prácticas de espiritualidad en ambientes urbanos, (Buenos Aires y Rosario) y yo había elegido el Hospice San Camilo (HSC) como el espacio en el que quería estudiar y relevar esas prácticas. En mi expectativa, sabiendo que las personas que allí eran hospedadas pertenecen, en general, a sectores social y económicamente vulnerables, pensé que me encontraría con devociones populares y prácticas similares a las que observamos en los barrios periféricos del conurbano bonaerense. No puedo decir que no encontré esas prácticas, pero encontré también otras, mucho más fuertes y que resultaban definitorias para comprender la espiritualidad vivida en el HSC.

La entrevista con Silvia, directora de salud del Hospice, me situó en el corazón de una vivencia humana y cristiana insospechadamente profunda, mucho más informal de lo que yo pensaba y que se da en marcos inesperados llevados adelante por personas que ni ellas mismas dirían que están haciendo acompañamiento espiritual. Lo hacen con una calidad excepcio-

⁵ Entrevista 6 al P. Teo, Capellán de Hospice. Párrafo 49. 13 de abril de 2015, en la parroquia Ntra Sra de la Paz (Olivos).

nal, como lo vería en diversas oportunidades en los años siguientes. Ante mi pregunta sobre quién hacía el acompañamiento espiritual en el HSC, Silvia rápidamente se “desmarcó” de un esquema formal: ni sacerdotes, ni ministros de la escucha, ni agentes pastorales formalmente investidos para la tarea, sino “aquellas personas que los huéspedes eligen” y que pueden ser voluntarios, enfermeras/os o tal vez, el sacerdote o el ministro de la confesión religiosa a la que la persona se siente afín. Así definió las prácticas de espiritualidad:

“Yo te lo dividiría en dos cuestiones digamos: lo más visible y ritual...y otra que yo entiendo como prácticas espirituales aun cuando desde afuera una pueda no verlas como tales, o sea hay cosas que son muy concretas, que tienen que ver con el rosario en la mesita de luz, la estampita en la mesita de luz...el rezo del rosario...que como tiene esa cosa de letanía también, sirve mucho a la hora de enfrentar el momento del dolor, la participación en las celebraciones religiosas...a veces (...). Hay muchas personas que piden hablar con un sacerdote, (pero) muchas otras nunca lo hacen, muchos no lo hacen y ahí viene este tema de las que yo considero prácticas religiosas aun cuando no parezcan tales, pero que por ahí con otra persona terminan haciendo una confesión que lo alivia, de afuera dice no se confesó, no vino el sacerdote, no hubo un sacerdote que lo absolviera, confesarse se confesó...O sea...”⁶

Hay prácticas tradicionales católicas: rezo del rosario, estampas, participación en una celebración, etc., pero hay una espiritualidad vivida mucho más “vibrante”, comprometida y comprometedora que conduce hacia tareas que resultan cruciales en este momento: descargar el corazón con una confesión sacramental o “laica” pero humanamente densa, perdonar y ser perdonado, ordenar los propios asuntos antes de partir, así continúa la enfermera:

“(los huéspedes abren su corazón) A veces con una persona de nuestro equipo, con una enfermera, con un voluntario o compañero de cuarto...eh...y a veces tienen las posibilidades de hacerlo en concreto, con la persona que se sienten en falta...Aparece en su vida esa persona de la que está distanciada por un dolor, por alguna pelea o por lo que sea...Se puede ejercer y muchos lo ejercen ese derecho a pedir perdón y a ser perdonado...(...)”

Sentir que tengo que perdonar, no solamente las faltas propias. Sentir que uno se quiere quedar en paz con alguien a quien se la tiene jurada... ese tipo de cosas, se da mucho en personas que dicen yo no soy creyente, yo no practico y demás... ¡Che! Este tipo no participa en la celebración! Pero está haciendo un camino...de redención...a mí me reconfortan más esas acciones, que por ahí en algunas prácticas yo las veo como rituales automáticos, que en el fondo no hay más que ese automatismo... que sigue habiendo un rencor, que sigue habiendo algo que no cierra...” (E3 P19)

Las tareas que apuntan a la reconciliación tienen un lugar central, pero Silvia insiste más de una vez en la entrevista que ninguna acción por buena que sea, tiene sentido si no nace de la persona. El Hospice es ese

⁶ Entrevista 3 a Silvia, Párrafo 18, realizado en Villa Urquiza (CABA) en septiembre de 2014.

lugar donde están las cosas facilitadas por un clima de familia funcional y cálido, para que cada uno y cada una, si quieren, acomoden sus cosas. De hecho las personas están en la casa de la esperanza cuando no hay una familia para contener ese momento, ella es clara:

“nadie de nosotros tiene derecho de bajarle línea al otro acerca de decirle al otro de cómo vivir su vida, uno puede tirarle miguitas como Hansel y Gretel, mover un poco el tablero que se sacudan las cosas para ver como la quieren acomodar ellos...no nosotros.” (E3 P21)

Lo dice con total convencimiento, como quien ha probado un camino que conduce al lugar adonde se quiere ir. Sin apuros y sin directividades. Este modo de proceder no brota solamente de la experiencia y de la buena disposición, sino que es una opción de cuidado, que desde lo teórico se llama “relación de ayuda”. Le comentamos a Silvia que Irene nos había hablado sobre el modelo de “relación de ayuda” que propician los religiosos camilos, (CAMILOS, 2019) como un modelo inspirador para el Hospice. Silvia asintió y agregó:

“esto parte de una concepción de que todos somos familia y en una familia no es un rol más importante que el otro, en algún momento algún integrante de la familia puede tener algún grado mayor de responsabilidad...lo que no quiere decir que tenga mayor autoridad, ni que sea más importante, es el primer servidor por decirlo de otra manera, el que tiene mayor responsabilidad. De la misma manera el enfermo tampoco es un pobre necesitado que sin nosotros no sé qué haría, tiene sus necesidades como la tenemos nosotros y tiene su autonomía como la tenemos nosotros.

De manera tal que yo no soy Superman, que no necesito de ellos ni ellos necesitan tanto de los que yo les puedo dar...De hecho algunos vienen de este formato hospitalario que por un lado lo despojan de toda posibilidad de ayuda y por otro lado los infantilizan...haciendo por ellos cosas que no necesitan, y vienen (...) a esperar que los demás hagan algo, todos tenemos que hacer por los demás, aun el que no se puede mover, puede esperar un cachito más que se lo atienda porque hay otro compañero que necesita algo con más urgencia y eso también es dar.” (E3 P21)

El modelo de relación de ayuda, utilizado por los religiosos Camilos y que tiene su influencia en Argentina a través de la presencia en la pastoral de la salud de dichos religiosos y religiosas, en especial del P. Mateo Bautista,⁷

⁷ El P. Bautista ha sido y es un referente fundamental de la pastoral del duelo en Argentina. Gracias a su impulso nacieron los grupos “resurrección” para padres que perdieron hijos. Con ese mismo modelo se replicaron otras instancias similares para hermanos, viudos y viudas, personas divorciadas, etc. O sea, para personas que están transitando un duelo. La incidencia de su aporte pastoral es muy valiosa y realmente no se puede medir por su amplitud. Concretamente, en el caso del Hospice, la influencia de Mateo Bautista fue especialmente importante por su cercanía al P. Juan Pablo Contepomi (sacerdote diocesano, fundador del HSC) y podemos leer hasta en el nombre que se le puso a la institución, la incidencia de la familia de los Camilos en este Hospice.

reconoce sus fundamentos en Carl Rogers. Dicho autor define la relación de ayuda como “aquella relación en la que uno de los participantes intenta hacer surgir de una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de estos” (ROGERS, 1986, p. 46). Si bien los religiosos Camilos toman su modelo de Rogers, reconocen también otras influencias: por ejemplo la de G. Dietrich, importante impulsor del Counseling o terapia por la conversación o J. Madrid Soriano, quien define los distintos estilos que puede adoptar la relación de ayuda (BERMEJO, 1997, p. 12-16). Conservando el impulso fundamental que le da Rogers al tema, los aportes van por la línea de la humanización y de lograr que quien es destinatario prioritario de la ayuda, desarrolle sus propias potencialidades y sea protagonista de su historia con todo lo que ello implica: decisiones, responsabilidades, roles, etc. Se estimula la autonomía y la autoayuda, sin desatender la reciprocidad.⁸

Una de las metáforas frecuentes para describir la relación de ayuda es “caminar juntos”, (BERMEJO, 1997, p. 15) esto expresa confianza en las posibilidades de quien es ayudado y también implica un riesgo, así como una renuncia a un posicionamiento de autoridad. Es un pacto en el que también hay una dimensión de gratuidad y un planteo de reciprocidad. La metáfora que aparece en el diálogo con Silvia es cercana: somos una familia, nadie es más importante que otro. “Unas veces yo te cuido, otras veces me cuidás vos”, aunque en una familia hay roles de cuidadores (por ejemplo, los padres) y roles de ser-cuidados (por ejemplo, los niños pequeños). Estos roles no son eternos ni absolutamente fijos: en caso de enfermedad de los padres, por ejemplo, un hijo adolescente puede ejercer roles temporales de cuidado, un hermano mayor sobre uno menor, un hijo adulto cuida a sus padres ancianos, etc.

Bermejo señala algo que es interesante en el contexto de este trabajo: el fundamento metodológico de la relación de ayuda es una reflexión sobre la experiencia (BERMEJO, 1997, p. 15-16). La experiencia no es mera aplicación práctica de una doctrina, sino fuente de aprendizaje, unida a la reflexión y a la confrontación con la vivencia de otras personas. Por una parte, nos damos cuenta del hecho de que se genera un círculo virtuoso entre teoría y práctica y por otro, visualizamos la fecundidad de una reflexión sobre la experiencia, en especial sobre nuestra experiencia en diálogo con el espacio que estudiamos, tal como señala R. Guber,

“Los conceptos de experiencia cercana a los que accedemos leyendo etnografías, usando teoría social y, sobre todo, “estando allí”, es decir, teniendo experiencia directa (cercana) con los sujetos de estudio, están entretejidos con la reflexividad del investigador, es decir, con sus construcciones culturales y con su persona social desde las cuales se aventura a conocer.” (GUBER, 2018, p. 53)

⁸ Es lo que veremos en la tercera parte cuando desarrollemos el concepto “todos podemos cuidar”.

Todas mis ideas sobre cuidado, sobre acompañamiento, sobre la vida, sobre la muerte, sobre la espiritualidad se vieron reformuladas a la luz de las entrevistas, de la observación participante, del “estar allí” como señala Guber. A mi vez, puedo comprender que lo que digo y escribo como resultado de mi acercamiento es un producto único, resultado de mi reflexividad como cristiana y como teóloga, así como es único el resultado de la investigación o de la mirada de cada sujeto que interactúe con el espacio.

A propósito de las prácticas de espiritualidad y del acompañamiento, así se expresan Cynthia Alvarado y Natalia Luxardo en un texto aparecido un año antes de comenzar mi investigación en el Hospice:

“Con respecto a un tipo de acompañamiento espiritual que realiza el *hospice*, debemos recordar su adscripción religiosa. Aunque está abierto a todas las religiones, el *hospice* nace y se enmarca en el seno del cristianismo. Esta impronta cristiana se aprecia claramente observándolo hacia adentro: el equipo se sostiene en los valores cristianos y en la práctica de sus rituales: rezar, ir a retiros, participar de ceremonias litúrgicas, etc. las que son una fuente de sostén de la dinámica interna del *hospice* en la que participan la mayoría de los integrantes. Notamos que este afianzamiento en un determinado sistema de creencias, como el cristianismo, cuando no era compartido por el paciente igualmente ofrecía un papel terapéutico, funcionaba como un tranquilizador. Es decir, si bien no compartían el sentido ni tenían herramientas formales para decodificar el significado de acciones como el rezo del rosario, muchos pacientes comentaron que de sólo ver a personas creer firmemente en ello, les transmitía esa sensación de paz y tranquilidad, aquello que excede al propio control de uno mismo, “entregarse” a lo que tenga que pasar, con la certeza de que “nada depende de uno” (LUXARDO-ALVARADO, 2013, p. 163-164).

Hacia el final del texto se retoma la cuestión del sentido y el hecho de que el acompañamiento espiritual no es necesariamente religioso. Aún así, es el mismo “ethos cristiano” el que impulsa este tipo de aproximación al tema de la muerte, considerando relevantes los aspectos emocionales y espirituales y promoviendo un diálogo abierto sobre la muerte y el modo de transitar la etapa final de la vida. Otro dato interesante: hay una cierta metáfora eclesial en el hecho de verse sostenido por otras personas que creen firmemente en aquello a lo que tal vez personalmente no se adhiera. Una adhesión transitiva, una red que sostiene, inspira a sospechar un sentido de la vida y de la muerte.

“El *hospice* San Camilo interviene desde un ethos que tiene sus raíces en el espíritu inicial cristiano del movimiento *hospice* de siglos pasados. El amor, la caridad, la compasión, la lectura en clave emocional y espiritual de las intervenciones son una constante. El énfasis puesto en los aspectos emocionales y espirituales -no necesariamente religiosos- de la intervención facilita y promueve la apertura del diagnóstico y el pronóstico, así como también el diálogo del paciente y su familia sobre la enfermedad y la muerte. Este acento puesto en el contexto del *open awareness* fue un atributo por el que luchó este

movimiento desde sus inicios, oponiéndose a contextos de engaño, negación y ocultamiento que prevalecían en la atención de los moribundos. Sin embargo, debido a los tiempos tardíos en los que se hacen las derivaciones, en ocasiones no se alcanza a abordar este aspecto detenidamente con cada familia y se puede terminar acelerando procesos con sentidos y significados que resultan impuestos externamente, sobre todo en aquellas familias con una fuerte tendencia a no “bajar la guardia” de las dimensiones psico-emocionales y que eligen como estrategia negar lo que sucede: no hablar del tema de la muerte, enfocarse en la búsqueda de nuevos tratamientos, insistir con continuas intervenciones, etc.” (LUXARDO-ALVARADO, 2013, p. 167).

Irene, de hecho, no ve tanto la espiritualidad ligada con la curación física, piensa que la espiritualidad es un recurso para hacer un proceso, no para luchar contra la enfermedad. Surge cierta preocupación por el o la huésped que ve morir a varios, ya que entre ellos también se generan lazos afectivos.

3 Reflexividad de los nativos. Hacia la cultura Hospice. El encuentro con Irene, Sonia, María... y muchos más

“todos podemos cuidar”⁹

“M: ¿dirías que es una misión cultural del Hospice aceptar la muerte como parte de la vida?

I: totalmente, creo que es una misión establecida desde el principio para éste Hospice.

Por ejemplo, hacer una maratón (es gracioso porque hacemos una maratón y aquí la gente no pude caminar 3 pasos seguidos), el lema es “a tu lado hasta el final”, es la 7° que hacemos, será en noviembre. Es justamente para difundir, porque más que la plata que nos trae que no es mucha, la cuestión de difundir una mirada sobre la muerte inclusiva, te incluís en el camino de la vida.

(...) fíjate que para el personal en los hospitales es algo muy interesante lo que pasa. Por ejemplo: cuando trajimos esta chiquita,¹⁰ le enfermera le decía a los voluntarios: que suerte de que hay gente como ustedes que se hace cargo, que la ayudan. Es como mirar que podés morir de otro modo, que la única salida no es morirte en el hospital todo enchufado. Las enfermeras del HSC a veces cuando van a los hospitales con los voluntarios, le ayudan a las enfermeras del hospital, a cambiar, a higienizar a la persona, etc. Es como mostrar otra enfermería posible, que los roles profesionales pueden modificarse un tanto.” (E1 P57-58)

A medida que fui conociendo el HSC, me dí cuenta que había situaciones, necesidades, preocupaciones, importancias que resultaban cruciales y que

⁹ Es una frase que suelen decir los y las voluntarias respecto de lo que pasa en el hospice. La evocó nuevamente Sonia en una comunicación telefónica del 10 de mayo de 2019.

¹⁰ Se refiere a Fabiana, la joven de la que nos habla en la cita que incluimos en la primera parte de este texto.

caracterizaban el espacio y que constituían una verdadera “cultura”.¹¹ Todas estas necesidades, preocupaciones o búsquedas eran insospechadas para mí, porque desde una mirada ingenua, no parecía que debía haber ninguna diferencia entre el sentido común y el sentido “hospice” en la manera de cuidar en el final de la vida. Una vez más, estaba muy equivocada. No tardé en darme cuenta de una especie de mandamiento principal: el hospice no es un lugar, ni un grupo, es un modo de cuidar, competente y compasivo.

Como en una primera aclaración de ese modo de cuidar, aparece el tema del dolor: como referimos con anterioridad, en el final de la vida no debe haber dolor. Lo primero que se chequea en un huésped son los síntomas, y entre estos el dolor es lo más importante. El capellán me refirió el caso de un huésped, cuya calidad de vida cambió drásticamente gracias al control del dolor:

“Me acuerdo el año pasado con un paciente que venía de Venezuela y que había sufrido mucho la falta de analgésicos. (...) no había morfina básicamente en Venezuela y cuando llegó acá y empezó a ser tratado para el dolor (era un hombre de unos 50 años; muy, muy lúcido) decía “¡Ay! Ahora se me abrió la mente” decía “Puedo entender y yo sé que me voy a morir, pero ahora sin el dolor.” (E6 P1)

Luego está lo de plantear los cuidados “desde otra enfermería” una “enfermería humanizada” (BARBERO, 1999, p.158-169), que mira a la persona de un modo integral, no sólo la administración de medicación y el aseo mínimos, sino ofrece una atención a la persona, cuidando y respetando su subjetividad (RADOSTA, 2018, p.110-111). Incluso, en los hospitales a veces falta hasta lo mínimo. En el cuidado hospice vemos un total cambio de paradigma en este sentido, decía una de las enfermeras:

“me gusta poder tomarme el tiempo, por ejemplo en un equipo de cirugía con veinte...uno no puede...Eso en general que normalmente las enfermeras tenemos...porque, generalmente las actividades que realizamos son de una intimidad total...Yo las conversaciones más íntimas las tuve bañando enfermos...¿Qué situación más íntima que esa? Y sentir que uno le pone un valor agregado a la situación, el cuidado es por definición integral, entonces si yo me estoy limitando a una partecita del cuerpo no estoy cumpliendo a pleno mi profesión, ahora si yo veo lo que le pasa en el cuerpo...lo que le pasa en su cabeza...lo que le pasa en su corazón...lo que le pasa al familiar que está al lado, lo que le pasa en la economía familiar, en los vínculos, con las otras personas, con los amigos, con el colegio donde están los hijos... con las cuestiones culturales... (E3 P24)

¹¹ Sigo aquí, en líneas generales el concepto de cultura tal como lo usa el documento de Puebla 386: el modo que tiene un pueblo (en este caso un grupo humano, una comunidad) de relacionarse con las otras personas, con la naturaleza, con Dios.

No sólo en la fase final de la vida, pero sobre todo en la fase final de la vida, uno quisiera encontrarse con enfermeras y enfermeros que cuiden así, que no nos miren como una enfermedad a tratar o a no tratar, porque según determinado paradigma biomédico “no hay nada qué hacer”, sino como a una persona que transita un proceso determinado de salud o que está en el fin de su vida.

El trato personalizado es parte de la cultura hospice, esa personalización se expresa en el hecho de que hay un modo de cuidar, pero no hay un protocolo o reglamento que estrictamente se aplica a todos los casos. El cuidado es un “traje a medida” de la necesidad de cada huésped. Así se expresan las coordinadoras de los voluntarios/as:

“Algo que yo valoro del Hospice es que no usamos recetas. Nosotros... Llega alguien y empezamos a conocernos. Nosotros a él y él a nosotros. Y no es que nosotros lo recibimos con el manual de cómo morir bien. Nosotros lo recibimos abiertos a lo que él trae y a adaptarnos a sus necesidades. Siempre decimos que no es lo que nosotros queremos darles, sino que nosotros vamos a responder a lo que ellos necesitan. A veces pueden pedirlo y otras veces es a través de gestos, es a través por ahí de un enojo, de un llanto o de una alegría y es ir enterándote qué es lo que necesita el otro.”¹²

Este es un diferencial importante, porque es más sencillo y más seguro proceder siempre del mismo modo. Esta manera de “hospedar” implica mucho tiempo, paciencia y creatividad aunque hay que reconocer que el esfuerzo vale la pena y que la experiencia con la que se quedan huéspedes (y familiares cuando los hay) es el haber sido tratados como personas cuyas subjetividades son valiosas, dignas de ser escuchadas, atendidas y respetadas.

En una de mis visitas a la Casa de la Esperanza, estaba charlando con una huésped recién llegada (María) y vino una voluntaria a preguntarle qué quería almorzar. Como María casi no tenía apetito, la voluntaria la tentaba con algunas propuestas gastronómicas caseras, finalmente María aceptó “un churrasquito”. Cuando la voluntaria se fue, María (que tenía 46 años) me dijo con una mezcla de alegría y nostalgia: “es la primera vez en mi vida que alguien me pregunta qué quiero comer”. Podría parecer un detalle, algo accesorio pero en ese contexto era un hecho relevante, profundamente humanizador, significaba llevar a la práctica el “eres importante hasta el final” que predicaba Cicely Saunders¹³ y que constituye uno de los ejes de la filosofía hospice.

Realmente no era decisivo qué comería María en ese almuerzo, aunque sí resultó importante el cuidado y la atención implicadas en el modo en el

¹² Entrevista 7 a Sonia y Verónica, el 18 de mayo de 2015 en la Casa de la Esperanza, P10.

¹³ Fundadora del movimiento Hospice.

que esa comida (que apenas tocó) llegó hasta ella. Cuando la voluntaria le trajo el almuerzo, María agradeció vivamente y preguntó si a Graciela, una de las enfermeras, se le había pasado el dolor de cabeza que tenía por la mañana. María era cuidada, pero ella también cuidaba a los demás. A su modo, con una pregunta y aún en su gran vulnerabilidad, la posibilidad de cuidar también la dignificaba a María y seguramente le hacía bien a Graciela. La frase que había escuchado desde mis primeras visitas al hospice: “Todos podemos cuidar”, tenía sentido para mí de un modo nuevo.

Hace pocos días (el 10 de mayo de 2019) conversaba con Sonia por teléfono y ella me hablaba de la cara de felicidad de una huésped, cuando miraba la foto de un grupo de chicos del barrio “La Cava”,¹⁴ que llevaban puestos unos gorros de lana, tejidos por ella. Ella, tan frágil y el final de su vida, encontraba un sentido intenso haciendo este gesto de cuidado para unos chicos, también vulnerables, aunque de otro modo. ¿No será que todos somos vulnerables de distintas maneras?

La cultura hospice nos dice de un modo muy concreto que todos podemos cuidar, todos merecemos que nos cuiden. A todos nos hace bien cuidar y ser cuidados. La ética y la cultura del cuidado, tan necesaria en estos tiempos viene a nosotros de la mano del hospice y sus experiencias tan sencillas, tan concretas, tan hondas de significado.

Conclusión

El concepto de reflexividad que trabaja Guber (aunque no sólo ella), me sirvió para acceder de un modo nuevo a la realidad del cuidado hospice en general y del hospice “San Camilo” en particular. No se trata solamente de conocer una experiencia, sino de poder acceder a lo que allí está sucediendo en primera persona. Ello conlleva el compromiso personal y la autoimplicación, por eso se habla de observación participante (o de participación observante). (GUBER, 2004, p. 110-111). No miramos por una ventana, sino que entramos en la realidad que estamos observando y ello nos incluye en una interacción insospechada. En este caso concreto, por ejemplo, el hecho de hablar con alguien desconocido que está transitando su último tiempo en esta vida. Esa persona me cuenta cosas, le respondo a mi vez a sus preguntas o intercambiamos vivencias, veo como terceros también se relacionan con ese ser humano a punto de morir. Me veo interpelada no solo por la muerte en general, sino por “la muerte de” y yo también, por gracia de Dios, tal vez pueda ayudar en ese parto final hacia la vida, que yo creo, no termina.

¹⁴ Barrio de gran vulnerabilidad social en las afueras de Buenos Aires.

Ese modo de abordar la investigación es profundamente transformador y puedo decir que nada de lo que he estudiado en toda mi vida, me ha modificado tanto, ni ha alterado tanto mi percepción inicial, como mi presencia en el hospice o la presencia del hospice en mi vida. Ayudar a las personas a morir en paz, rodeadas de cuidado, siendo atendidas en sus necesidades materiales pero también emocionales y espirituales, es un bien inestimable, que provee un alivio inmenso a quien muere y a sus familiares y que hace mucho más humana (y aunque parezca extraño, feliz) la vida de los que todavía estamos en esta existencia. Es algo que aprendí participando de la experiencia del hospice y no tengo palabras para expresar mi gratitud.

Referencias

ALTHABE, G.; HERNANDEZ, V. La Implicación y Reflexividad en Antropología. En: HERNANDEZ, V.; HIDALGO, C. *Etnografías globalizadas*. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Antropología, 2005. p. 71-88.

AZCUY, V. R. La entrevista en el estudio teológico de la espiritualidad: presupuestos epistemológicos, investigación cualitativa y aportes de una técnica. *Teología*, Buenos Aires, n. 121, p. 73-98, dic. 2016.

BARBERO, J.C. Enfermería y necesidades espirituales con el paciente terminal. En: BERMEJO, J.C. (Ed). *Salir de la Noche: por una enfermería humanizada*. Santander: Sal Terrae, 1999. p. 158-169.

BERMEJO, J.C. *Apuntes de Relación de Ayuda*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud, 1997.

BERMEJO, J.C. (Ed). *Salir de la Noche: por una enfermería humanizada*. Santander: Sal Terrae, 1999.

CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD – CAMILOS. *Modelo de relación de ayuda*. Disponible en: <<http://www.humanizar.es> <http://www.camilos.es>>. Acceso: 26 jun. 2019.

FUNDACIÓN FEMEBA. *Curso de abordaje de dolores de difícil manejo*. 3.ed. Disponible en: <www.fundacionfemeba.org.ar/blog/curso-4/post/curso-de-abordaje-del-dolor-de-dificil-manejo-en-pacientes-con-cancertercera-edicion-2019-44686>. Acceso: 4 mayo 2019.

GUBER, R. *El salvaje metropolitano: reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires / Barcelona / México: Paidós, 2004.

GUBER, R. *La etnografía: método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, 2011.

GUBER, R. Volando Rasantes. En: Piovani, J.I.; Muñiz Terra, A. (Eds.) *¿Condenados a la reflexividad? Apuntes para repensar el proceso de investigación social*. Buenos Aires: Biblos, 2018. p. 52-72.

LUXARDO, N.; ALVARADO, C. Desafíos de intervención en el final de la vida: el cuidado Hospice. En: KRMPOTIC, C.S.; MITJAVILA, M.; SAIZAR, M.M. (Eds.). *(Sub) Culturas Profesionales: poder y prácticas en salud*. Buenos Aires: Miño y Dávila, 2013. p. 157-170.

MAZZINI, M. M. El Cuidado Hospice como Acompañamiento espiritual. Estudio de caso: Hospice "San Camilo" (Olivos. Buenos Aires), *Teología*, Buenos Aires, n.122, p. 69-97, mayo 2017.

MAZZINI, M. M. Estudio teológico de caso: Hospice "San Camilo" (Olivos, Buenos Aires). En: AZCUY, V.R. (Coord.) *Teología Urbana: prácticas de Espiritualidad Popular*. Buenos Aires: Agape, 2018. p. 191-258.

RADOSTA, D. El cuidado hospice como dispositivo terapéutico. Devolverle al enfermo su entidad de persona. *Plural. Revista semestral de la Asociación Latinoamericana de Antropología*, Buenos Aires, año 1, n.1, p. 103-129, ene./jul. 2018.

ROGERS, C. *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Paidós, 1986.

Artículo sometido en 10.08.2019 y aprobado en 30.11.2019.

María Marcela Mazzini es Doctora en Teología por la Facultad de Teología de la Pontificia Universidad Católica Argentina (2010), pos doctorado en la misma Facultad y Universidad (2017). Profesora de la Facultad de Teología en las cátedras de Teología Dogmática V (Matrimonio) y Teología Espiritual. Coordinadora del Instituto de Investigaciones Teológicas de la misma Facultad. Orcid.org/0000-0002-3416-5685. E-mail: marcela.mazzini@gmail.com

Dirección postal: 33 Orientales 424. Beccar (1643)
Provincia de Buenos Aires. Argentina