Apuntes de Bioética
Vol. 4 No. 1 (2021): Apuntes de Bioetica, 32-51
General Bioethics

Revisiting the category of care.: An ethical analysis of the hospice care

Darío Iván Radosta CONICET-UNSAM

The purpose of this work is to analyze the category of care as an ethical value. For this I propose to retake an approach called ethics of care, exposing its main characteristics. I consider that one of the main criticisms made to this theory has to do with the indeterminacy of the normative content of the notion of care, and the subsequent impossibility of formulating a complete ethical theory that uses it as a fundamental category in directing the moral action of people. To circumvent this limitation, I have sought to analyze the category of care based on the specific context in which it is carried out. For this I have taken, as empirical material, the philosophy of hospice care, used in the care of people with terminal illnesses at the end of life within the institutions belonging to the modern hospice movement. Arguing in what way this philosophy can be understood as an ethics of care, I will expose that its study provides tools to overcome some of the criticisms that have been commonly made to this approach, also showing the limitations that this specific type of care has when extrapolating it to a general ethical theory.

Palabras clave: Ética; Cuidado; Fin de vida.

Abstract

The purpose of this work is to analyze the category of care as an ethical value. For this I propose to retake an approach called ethics of care, exposing its main characteristics. I consider that one of the main criticisms made to this theory has to do with the indeterminacy of the normative content of the notion of care, and the subsequent impossibility of formulating a complete ethical theory that uses it as a fundamental category in directing the moral action of people. To circumvent this limitation, I have sought to analyze the category of care based on the specific context in which it is carried out. For this I have taken, as empirical material, the philosophy of hospice care, used in the care of people with terminal illnesses at the end of life within the institutions belonging to the modern hospice movement. Arguing in what way this philosophy can be understood as an ethics of care, I will expose that its study provides tools to overcome some of the criticisms that have been commonly made to this approach, also showing the limitations that this specific type of care has when extrapolating it to a general ethical theory.

Keywords: Ethics; Care; End of life.

Introducción

Luego del auge de las teorías principistas surgieron en bioética diversos enfoques que buscaron criticar, de diferentes maneras, las bases liberales sobre las cuales se encontraban edificados los esquemas conceptuales de las propuestas más clásicas. De allí surgió un enfoque denominado como ética del cuidado, y que se encontraba basado en los análisis de Carol Gilligan. El mismo buscó proponer el cuidado como una categoría moral fundamental, dadas sus implicancias para el relacionamiento humano. Aun habiendo recibido diversas críticas — que serán explicitadas más adelante — este enfoque tuvo un interesante desarrollo que puso en escena diversas cuestiones fundamentales para la ética, como la idea de que la existencia de las personas es interdependiente antes que autónoma. En paralelo al desarrollo de la ética del cuidado surgió en Inglaterra una

filosofía de cuidado específico en el final de la vida denominada *cuidado hospice*. La propuesta de Cicely Saunders, su principal promotora, fue la de paliar los efectos del abandono que la biomedicina, enfocada en la cura, ejercía sobre aquellas personas cuyas enfermedades estaban fuera de toda posibilidad terapéutica. Esto dio pie al desarrollo del moderno movimiento *hospice* en Inglaterra — la fundación del primer *hospice*considerado moderno data de 1967 — y su posterior expansión internacional. Basado en las ideas de Saunders, el accionar moral del *cuidado hospice* se fundó en una ética que tomó el cuidado como un pilar fundamental, al mismo tiempo que se asoció con valores tales como la compasión, la competencia, el respeto por la autonomía de las personas enfermas y la idea de una vulnerabilidad humana compartida — que siguen hasta el día de hoy guiando la labor de los *hospices* alrededor del mundo —.

Considero a partir de esto que el *cuidado hospice*, como filosofía de cuidado, no solo puede ser entendido como una ética del cuidado, sino que presenta características específicas cuyo análisis pueden ser útiles para sortear algunas de las críticas que se le han hecho a este tipo de enfoques: la falta de contenido normativo en la categoría de cuidado. Para lograr esto expondré en primer lugar el desarrollo de la ética del cuidado como un enfoque ético alternativo, en segundo lugar narraré en profundidad el desenvolvimiento del moderno movimiento de *hospices* como una nueva filosofía de cuidado en final de vida y finalmente analizaré las características morales específicas del *cuidado hospice*, justificando su conceptualización como una ética del cuidado y mostrando de qué forma, al darle contenido a la noción de cuidado a través de su estudio en un contexto específico, se pueden sortear algunas de las críticas que tradicionalmente se le han hecho a este enfoque.

La ética del cuidado

La ética del cuidado surge históricamente como parte integrante de los llamados *enfoques éticos alternativos* (Luna y Salles, 2008). Los mismos cobraron fuerza a partir de los debates en filosofía moral que se dieron en la segunda mitad del siglo XX, y que tendieron a señalar los límites de los enfoques éticos clásicos — tales como el deontologismo y el utilitarismo — en la construcción del conocimiento moral. Las principales críticas giraron en torno al carácter individualista de estas corrientes, que edificaban sus aparatos conceptuales en función de una idea liberal de la persona, priorizando un entendimiento de la ética como un comportamiento que debería ser dirigido exclusivamente por la razón. Por otro lado, también fue discutido el nivel de abstracción de estas teorías, provocado por el énfasis puesto en principios universales que regulen la conducta humana — en detrimento de los elementos concretos presentes en cada contexto específico —. Esto generaba un conocimiento moral descontextualizado, alejado de las consideraciones particulares de la situación en la cual se lo genera y/o aplica.

A partir de este rechazo a las teorías éticas universalistas surgió un conjunto de corrientes que, con matices entre ellas, buscaron defender la idea de que las consideraciones en torno a la moral son relativas al contexto de acción de los individuos, rechazando de esta manera la posibilidad de una codificación sistemática de la moralidad. Al mismo tiempo, alejándose de una idea liberal de la persona en la cual ésta actúa éticamente sólo cuando es guiada por la razón — existente principalmente en el deontologismo kantiano —, estas propuestas intentaron concederle a la sensibilidad y a la emoción un lugar de importancia en lo que respecta al desarrollo y funcionamiento del juicio moral.

Uno de estos enfoques es aquel denominado “ética del cuidado”, en el cual la categoría de cuidado adquiere un valor ético fundamental como articulador de las relaciones humanas debido a su rol preponderante en el cultivo de valores como la empatía y la compasión, necesarios para la comprensión y entendimiento del punto de vista de los otros. La idea de una ética basada en el cuidado como noción elemental surgió a partir de la publicación del libro “In a Different Voice” de la psicóloga Carol Gilligan, como respuesta al modelo evolutivo de madurez moral desarrollado por Lawrence Kohlberg. El argumento de Kohlberg sugería que el razonamiento moral en los seres humanos atravesaba diferentes etapas. En sus inicios los individuos se encuentran en un egoísmo

infantil que les impide elaborar cualquier tipo de juicio moral, mientras que, a medida que se desarrollan, llegan a un nivel perfeccionado de elaboración de consideraciones morales caracterizado por la deliberación racional y la apelación a principios abstractos tales como los de imparcialidad y/o justicia. A través de diferentes análisis Kohlberg llegó a la conclusión de que, mientras los varones logran alcanzar el último grado de evolución moral, las mujeres suelen quedarse en una etapa intermedia, caracterizada por una identificación de la moralidad con la amabilidad y un uso escaso de principios abstractos en la deliberación ética. Esto incentivó a Gilligan a intentar demostrar que el problema no era que existía una diferencia por la cual el desarrollo moral de los varones era superior al de las mujeres, sino que el conflicto era que Kohlberg intentaba hacer encajar la forma de razonamiento moral de las mujeres en un paradigma teórico que les era ajeno, y que había sido conformado — aun con pretensiones de neutralidad sexual — tomando como base una forma de deliberación moral que es típicamente masculina: aquella de tradición liberal que apela a la autolegislación de los individuos a través del uso de la razón.

Gilligan supo dar cuenta que la visión que tenía Kohlberg de la madurez moral se encontraba sesgada, ya que tomaba al varón como punto de referencia y normalidad. A través de diferentes entrevistas a mujeres mostró cómo las estrategias de razonamiento en la resolución de problemáticas morales son diferentes en función del género, lo que da cuenta de la manera en la que la deliberación ética se estructura en función del lugar que ocupa la persona en el entramado cultural de la sociedad a la que pertenece (en este caso, en relación con la interpretación cultural de la diferencia biológica entre los sexos). Ser socializado como varón o como mujer lleva a que los sujetos hagan diferentes énfasis a la hora de vehiculizar un juicio moral. En los análisis elaborados por Gilligan las mujeres solían hacer prevalecer elementos particulares, sensibles al contexto, tanto como la singularidad de la necesidad de otros y la receptividad hacia los sentimientos de los demás (Luna y Salles, 2008). A partir de esto la autora distinguió dos formas de deliberación moral: la “de la justicia”, vinculada mayormente a lo masculino, basada en ideales abstractos y el acatamiento de principios imparciales, y la “del cuidado”, vinculada mayormente a lo femenino, en la cual prevalece el carácter relacional del ser humano y una defensa de lo afectivo. Esta obra fue entonces un antecedente para el desarrollo de una teoría ética del cuidado.

A partir de la obra de Gilligan diversos filósofos como Blum, Noddings y Held, entre otros, han intentado articular las diferencias fundamentales entre el enfoque de la ética del cuidado — considerado como particularista — y aquellos caracterizados como principalistas o imparcialistas. Por otra parte, Luna y Salles (2008) han tomado el análisis de estos escritores y han aportado al debate bioético una sistematización clara de estas distinciones. Si bien para estas autoras existen cinco puntos cruciales, que serán presentados a continuación, he decidido unir la segunda y cuarta diferencia marcada porque considero que entre ellas existe una relación lógica que es útil señalar para los objetivos de este trabajo.

En primer lugar, existe una diferencia ontológica en las consideraciones respecto de la conceptualización de la persona. En los enfoques principistas, la persona es construida en base a un marco conceptual liberal e individualista, lo que da como resultado un entendimiento de la conducta humana como fundamentalmente autónoma y racional. La ética del cuidado, por otra parte, se basa en la idea de un yo ontológicamente relacional, conectado y dependiente de otros. De esa conexión surgen valores tales como el amor, la empatía y el cuidado que, al facilitar la comprensión del punto de vista del otro, son imprescindibles en el actuar moral.

La segunda diferencia tiene que ver con el nivel de abstracción respecto de la elaboración de los juicios morales en la resolución de dilemas éticos. Mientras que las éticas principistas recomiendan la adhesión a principios abstractos la ética del cuidado busca priorizar los elementos particulares propios de cada situación, tomando como punto fundamental las relaciones personales. Estos diferentes niveles de abstracción llevan a que, en un enfoque basado en principios, se tienda a pensar el punto de vista moral como necesariamente caracterizado por una actitud de imparcialidad — desanclado de las características particulares que constituyen a las personas en

cuestión —. En la ética del cuidado, en cambio, un reclamo moral de una persona particular puede ser válido aun cuando contradiga el requisito de universalidad de las teorías éticas.

El tercer punto se vincula con el lugar que la emoción y la razón ocupan como herramientas de deliberación moral. El sesgo liberal de las éticas principistas, ya representado por las discusiones entre Kant y Hume respecto del lugar de las pasiones humanas en el análisis ético, las lleva a considerar a la razón como guía predilecta del actuar moral, por tanto, las emociones son consideradas como un juicio inapropiado que deforma la capacidad de las personas de actuar de manera ética en relación a las situaciones que enfrentan. Dentro de la ética del cuidado la razón no es eliminada como una herramienta de elaboración de un juicio moral, pero éste último requiere, para ser llevado a cabo correctamente, de un entrecruzamiento entre lo afectivo, lo cognitivo y lo racional. El desapego afectivo, para este enfoque, dificulta la toma de decisiones basadas en una deliberación ética.

Por último, existe una diferencia fundamental en cuanto al objetivo de la deliberación moral. En los enfoques principistas la finalidad del razonamiento ético se encuentra vinculada con la capacidad de arbitrar entre las partes constitutivas del reclamo moral, mientras que dentro de la ética del cuidado existe una búsqueda por generar conexiones que satisfagan las necesidades de todas las partes involucradas.

Hasta el momento he intentado reconstruir las principales características de la ética del cuidado, haciendo énfasis en la forma en que este enfoque se planteó como una respuesta a las teorías éticas clásicas — principalmente como un señalamiento a los límites que plantean al análisis moral las tradiciones liberales sobre las cuales se sustentan sus marcos conceptuales —. Quisiera señalar, como forma de introducir el siguiente apartado y conectar lógicamente los argumentos de los cuales está compuesto este trabajo, una de las críticas que se hecho a esta corriente, vehiculizada por Hilde Nelson (1992). En “Against Caring” este autor explica que no hay nada en el concepto mismo de cuidado que pueda regular su fuerza o dirigirlo hacia objetos valorables. A partir de esto señala que elaborar una teoría ética que tenga al cuidado como categoría moral fundamental puede llevar, si no se le da un contenido normativo específico a esta noción — o este es dado por sentado como “natural”, agregaría —, a la explotación y autoeliminación de quien cuida. Si bien su respuesta a esta problemática es abonar la idea de la convivencia entre una ética del cuidado con principios normativos que regulen la conducta de las personas en el actuar cotidiano — discusión que será retomada más adelante —, quisiera conservar de la crítica de Nelson la necesidad de dar un contenido a la noción de cuidado, como forma de entender a qué valores se encuentra asociado en un contexto específico y en qué forma la vinculación de las diversas prácticas de cuidado con esos valores nos llevan a considerar una manera de actuar como moralmente válida o inválida.

Mi critica a este enfoque, en paralelo a lo planteado por Nelson, tiene que ver con la tendencia a considerar el cuidado como una categoría universal — bien ya sea entendido como una práctica o como un valor ético —, lo cual genera una noción desvinculada de las características estructurales del contexto específico en el cual efectivamente el cuidado se desarrolla — aquello que este enfoque criticaba de teorías más clásicas, debido al elevado nivel de abstracción de sus postulados —. Esto puede llevar, o bien a elaborar una teoría ética que no sirva como guía moral de la acción humana, o bien a lo que Nelson marca: terminar desarrollando un enfoque que, por el nulo contenido normativo de su categoría moral fundamental, termine reproduciendo lógicas que son injustas para algunos sectores específicos de la sociedad (como puede ser el caso de las mujeres con relación al cuidado).

Con relación a este trabajo, mi propuesta es intentar darle contenido a la categoría de cuidado como valor ético a partir de una filosofía específica de cuidado llamada *cuidado hospice*, y que se encuentra vinculada con la labor llevada a cabo por las instituciones hospices a partir de su surgimiento en la década de los sesenta. Para lograr esto, en primer lugar, describiré brevemente las particularidades del moderno movimiento de *hospices* y su filosofía de cuidado. Después de esto mostraré por qué los fundamentos bioéticos sobre los cuales se sostiene el *cuidado hospice* pueden

ser enmarcados dentro de la ética del cuidado, dando cuenta de las similitudes y diferencias que éste tiene con las características sintetizadas por Luna y Salles (2008). Finalmente analizaré la forma en que el *cuidado hospice* se encuentra ligado específicamente con diversos valores y cómo de esta vinculación surgen diferentes potencialidades: tales como sortear algunas de las críticas que se le han hecho a la ética del cuidado — incluida la que he señalado con anterioridad — o generar herramientas para elaborar una teoría ética basada en el cuidado en la cual esta noción se encuentre siempre ligada con un contenido normativo específico.

Surgimiento del moderno movimiento de *hospices*. Una nueva filosofía de cuidado

El surgimiento del moderno movimiento de *hospices* data de mediados de la década de los sesenta. Su creación es generalmente asociada a labor de Cicely Saunders — una enfermera y trabajadora social inglesa —, quien en la actualidad continúa siendo una referencia a través de la cual los hospices construyen el sentido de su labor comunitaria. Reconociendo los límites humanos de un sistema médico cuyo foco de atención se daba en el nivel de lo orgánico, Saunders buscó promover la introducción del concepto de "dolor total" en la medicina moderna, una unidad de dolor que implica tanto el dominio físico, como el psicológico, el social y el espiritual. Como lo indica Juan Pedro Alonso (2011), esta innovación conceptual respecto del control del dolor permite entender la articulación entre sufrimiento físico y mental de una forma dialéctica, esto es, indisociable y en mutua retroalimentación. Bajo estos parámetros se desarrolló una filosofía de acompañamiento, cuidado y escucha sensible de personas en el final de vida, en la cual la muerte era interpretada como un acontecimiento natural que forma parte de la existencia misma, por tanto, todo enfermo terminal merece hasta el último momento el trato conforme a su dignidad de persona. En 1967, siguiendo estos lineamientos, la misma Cicely Saunders funda el primer *hospice* considerado moderno (Floriani y Schramm, 2010): el *St. Cristopher'sHospice*. Este hecho es considerado un hito en el origen del movimiento. Luego de una larga trayectoria en el cuidado de personas en el final de vida, en 2002 cofunda la organización de la cual sería presidenta, y cuya misión sería la de promover internacionalmente el mejoramiento del cuidado y los tratamientos realizados en todos los pacientes con enfermedades progresivas, logrando un cuidado paliativo de alta calidad disponible para cualquiera que lo necesite: la *Cicely Saunders International*.

En paralelo a este desarrollo, la psiquiatra suiza Elizabeth Kübler-Ross (2014), a través del estudio de diferentes casos clínicos de personas moribundas en Estados Unidos, desarrolló un modelo de cuidado en el cual supo dar al núcleo familiar un rol central en el entendimiento de la situación del enfermo, mostrando la importancia que los lazos sociales establecidos tenían como mecanismo de alivio (o agravio) del sufrimiento psicológico. Esta insistencia en el entorno del moribundo, ante el abandono de este que ejercían los hospitales en las décadas posteriores a la Segunda Guerra Mundial (Elías, 2009), pasaría después a formar una de las bases del *cuidado hospice*.

A partir de 1970 los ideales de la filosofía *hospice* comienzan a diseminarse hacia otros escenarios. Clark (2007) señala la manera en la que aspectos como la dignidad de la persona por morir y la inclusión de dimensiones sociales y espirituales en el abordaje de la atención en el final de la vida marcan el surgimiento de una nueva era en el cuidado del paciente en fase terminal. Esto se expresa en el desarrollo de equipos de soporte hospitalario cuya intervención se encuentra enfocada en mejorar la calidad de vida de estos. A partir de esta década y de forma progresiva los hospices crecen tanto en los países centrales como en los periféricos, transformándose en un movimiento dedicado a resolver los problemas relativos al final de la vida, con énfasis en la disminución del sufrimiento (Clark, 2007).

Actualmente la *NationalHospiceOrganization* describe el cuidado hospice como una filosofía particular de cuidado de las personas en final de vida que promueve que los pacientes tengan los síntomas y el dolor controlados en pos de transcurrir sus últimos momentos con dignidad y la mejor calidad de vida posible, sea en su casa o en el hospital, proveyéndoles un cuidado humano y compasivo. Tal como indican Natalia Luxardo y Cinthya Alvarado (2013), estas instituciones de orientación cristiana desarrollaron un modelo de atención en el final de vida que se diferencia de

otros por el énfasis puesto en tres aspectos centrales: el cuidado holístico — que incorpora las dimensiones emocionales, sociales y espirituales del paciente, además de las orgánicas —, la conformación de equipos interdisciplinarios no jerárquicos y una atención orientada no solamente al enfermo sino también a su entorno, ya que incluye a la familia como foco de asistencia (Clark, 2000 y 2007).

En Argentina este movimiento se introduce como parte de una iniciativa de miembros de la Iglesia Católica de ofrecer un cuidado integral a aquellas personas que están próximas al momento de su muerte. En el año 2001 nace en la provincia de Córdoba la fundación "Manos Abiertas", con el objetivo de servir y dignificar a los más necesitados en el ámbito de la salud. A esta le seguirían, bajo los mismos lineamientos, el Hospice San Camilo de Olivos, en 2002, el Hospice Madre Teresa de Luján, en 2004, la Casa de la Armonía de Santa Rosa, La Pampa, en 2006, el Hospice Buen Samaritano de Pilar, en 2007, el Hospice La Piedad de Esperanza, Santa Fe, en 2010, el Hospice Mar del Plata, en 2011, el Hospice Cuencos de Luz de Puerto Madryn, en 2015, y el Hospice Casa Betania de Cipolletti, Rio Negro, en 2017. Ante la nueva necesidad de vincular entre sí a los diferentes *hospices* que surgían en el país, en 2006 fueron sentadas las bases del "Movimiento Hospice Argentina" (MHA), encontrándose entre sus objetivos principales el promover y apoyar la creación de nuevos hospices en el país, generar los servicios necesarios para la promoción del movimiento, impulsar las políticas de salud y legislación necesarias para el tipo de cuidados que desarrollan y animar la tarea de los hospices desde una visión común.

Material y métodos

El sustento empírico de los análisis posteriores se sostiene principalmente a partir de mi desempeño, desde el 2014 hasta la actualidad, como voluntario e investigador al interior de un *hospice* ubicado en la Provincia de Buenos Aires. Mi rol allí se enmarca en el desarrollo de mi tesis doctoral en antropología social, financiada por una beca doctoral del CONICET, en la cual analizo cómo se construyen las nociones de persona y dignidad en el cuidado en final de vida — algunos de los resultados de este estudio pueden encontrarse en Radosta (2019; 2021) y Kranner y Radosta (2020). Mayoritariamente, el proyecto fue llevada a cabo a partir de un trabajo de campo etnográfico sostenido, en el cual fui utilizando diferentes herramientas de investigación de tipo cualitativas (como entrevistas semiestructuradas y elaboración de notas de campo). Para la presentación de los datos cuento tanto con el consentimiento institucional del *hospice* como con el de las personas que participaron del estudio (cuyo nombre no figura como forma de preservar su intimidad).

Resultados y discusión

Como queda expuesto en el apartado introductorio, tanto los *hospices*a nivel internacional como aquellos que funcionan en el país, se reconocen como instituciones que llevan adelante el *cuidado hospice*, que es definido como una práctica de cuidado en el final de la vida basado en una filosofía con un enfoque humanista. Si bien este tipo de cuidado apunta a un sector de la sociedad en particular — personas con enfermedades terminales fuera de tratamiento carentes de recursos tanto humanos como económicos para ser cuidados en sus casas — considero que enmarcar la filosofía sobre la cual se sustenta dentro de lo que se considera una ética del cuidado puede brindarnos herramientas para dar cuenta de cómo esta noción se liga, en un contexto específico, con determinados valores (al mismo tiempo que esa vinculación puede permitirnos darle un contenido normativo, con el objetivo de intentar sortear algunas de las críticas que se le han hecho a este enfoque).

Cuidado y persona

En primer lugar, quisiera mostrar cómo el cuidado — en general, pero el *cuidado hospice* en particular — no se realiza en un vacío de sentido, sino que, como toda categoría del entendimiento

humano, obtiene su significado en un contexto social e histórico específico. La ética del cuidado sostiene, entre otras cuestiones, que la conceptualización de la persona debe partir de una ontología relacional, debido a la naturaleza interdependiente entre los seres humanos. Los valores imprescindibles para el actuar moral, tales como el amor y la empatía, surgen de esta conexión. Esto discute directamente con las teorías éticas clásicas, en las cuales la persona es comprendida a partir de una ontología individualista, como un ser aislado, autónomo y eminentemente racional. Si entendemos el cuidado como una práctica o idea con un valor ético fundamental — ya que es a partir de ella que la interdependencia entre los seres humanos se vuelve un imperativo moral —, sale a la luz que ésta requiere, en principio, de la definición y limitación de una comunidad moral de acción. Esta comunidad, que generalmente es definida a través de una conceptualización de la persona como entidad moral, tiene que estar lógicamente ligada con el carácter interdependiente del cuidado: de ahí que una ontología individualista sea adversa a este tipo de enfoque ético. De aquí entonces que el cuidado, como una práctica que adquiere sentido en un contexto específico, esté vinculado necesariamente con alguna categoría que defina la comunidad moral en la que tiene lugar. Esta función, en la modernidad occidental, generalmente la han ocupado nociones como persona o dignidad — existiendo un vínculo estrecho entre ambas —.

El *cuidado* hospice no queda exento de esto. Dentro de la filosofía sobre la cual se sustenta, existe un fundamento bioético que define a la persona como una entidad moral, dándole contenido a la noción misma de cuidado. En el IV Encuentro del Movimiento Hospice Argentina (MHA), realizado en Mar del Plata el 11 y 12 de octubre de 2015, se concluyó la formulación de la visión, misión y fundamentos bioéticos del movimiento *hospice* a nivel nacional. En este documento aparece una aproximación a la forma en que se relacionan, en la cosmovisión de los hospices, la dignidad y la persona:

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

Bajo esta perspectiva la dignidad aparece como una condición intrínseca de la persona y es lo que nos obliga a respetarla tanto moral como legalmente, surgiendo a partir de allí el imperativo ético de otorgar a las personas un cuidado digno hasta el último momento de sus vidas. En una charla brindada en el marco del VI Encuentro del MHA, realizado en Buenos Aires los días 1 y 2 de septiembre de 2017, el sacerdote Ángel Rossi insistió en el carácter inalienable e innegociable de la relación entre dignidad y persona: “al ser humano”, marcó, “lo constituye su bondad, su dignidad y su capacidad de compasión. No le damos dignidad a nadie, simplemente desenterramos la dignidad oculta en ellos [las personas enfermas]. Los ayudamos a volverse dignos. Esa dignidad está fundamentalmente en el cariño”. En este no poder *quitarle dignidad a nadie* se encuentra, no sólo la condición inseparable de la conexión entre la dignidad y la persona, sino también el carácter relacional de su constitución. Queda explícito entonces el doble carácter substancial y relacional de la dignidad en la filosofía sobre la cual se sustenta el *cuidado hospice*. Substancial en cuanto es un *algo*, una substancia que los seres humanos poseen por el simple hecho de ser personas, y relacional en cuanto la percepción de nuestra propia dignidad está necesariamente ligada al hecho de que los demás nos perciban como dignos.

La misión de cuidado del moderno movimiento *hospice* está guiada por una bioética personalista, o sea, a partir de la dignidad de la persona, al mismo tiempo que son nuestros ojos (los de quienes cuidan) el espejo en el cual el otro (quien es cuidado) se reconoce como digno, y por ende, como persona. Los ojos del otro, a su vez, nos devuelven esta capacidad de percibirnos a nosotros mismos como dignos. Se puede inferir a partir de estos acontecimientos algunos de los rasgos estructurales de la filosofía sobre la cual se sustenta el *cuidado hospice*: la persona y la dignidad se presentan como un núcleo indisociable, al mismo tiempo que la posibilidad de percibir en uno mismo la dignidad que nos es propia como personas requiere que los demás nos perciban también como tal (como personas, y por ende, como dignos). La dignidad se presenta como una condición ontológica

de los seres humanos que funciona como un imperativo moral que obliga a brindar cuidado a las personas enfermas.

Esta conceptualización de la persona genera un imperativo moral de cuidado que es acorde a las características de la ética del cuidado como una teoría moral: se reconoce la naturaleza interdependiente de los seres humanos al mismo tiempo que se propone una ontología relacional en la comprensión de la persona como entidad moral. La interdependencia, al mismo tiempo, adquiere un significado más estrecho. No se alude al cuidado entendido como la reproducción de la supervivencia del otro, sino que adquiere su sentido con relación a la categoría de dignidad, a la forma en la que los seres humanos se constituyen intersubjetivamente como parte de la misma comunidad moral — como un nosotros entre los cuales existen una obligación de consideración ética —.

Entender el significado que adquiere el *cuidado hospice* como principio ético a la luz de estos valores permite elaborar ciertas conclusiones: en primer lugar, da cuenta de qué manera las nociones de persona y dignidad, tanto como la de cuidado, adquieren su sentido cuando son vehiculizadas en un contexto sociohistórico específico. Dar por sentado de qué estamos hablando cuando hablamos de cuidar, de cuidar a personas o de cuidar dignamente a las personas puede llevar a que reproduzcamos irreflexivamente, en nombre de valores morales que suelen ser erróneamente definidos como intrínsecamente buenos, lógicas que resultan injustas para determinados sectores de la sociedad — como es el caso de adjudicar a las mujeres una natural tendencia a los valores con los cuales el cuidado es asociado —.

Por otra parte, el *cuidado hospice*, al apelar a una determinada conceptualización de la persona y la dignidad como fundamentos bioéticos, construye un sentido de comunidad moral que está compuesto, potencialmente, por todos los seres humanos. Al mismo tiempo, al ser un cuidado brindado de forma voluntaria — y por ende, gratuito (esto es importante en cuanto modifica los criterios de justicia con los cuales se asocia su distribución, ya que no persiguen una lógica de mercado o de escasez de recursos) — y específico para un momento determinado de la vida de una persona, establece un criterio que le es propio, y que es generalmente definido de la siguiente manera: personas con una enfermedad grave, avanzada, en su etapa final y fuera de tratamiento. Siendo además prioridad aquellos con menos recursos, ya sea económicos o de contención familiar. Esto permite sortear una de las críticas que suele hacerse a la ética del cuidado. Me refiero particularmente a aquella que señala que, si bien una ética del cuidado es adecuada en la esfera de lo privado, no es útil en el contexto de las relaciones entre extraños. Analizar la forma en la que el *cuidado hospice* adquiere particular sentido en su vinculación con valores como la persona o la dignidad, y sus particulares definiciones, ayuda a establecer un criterio de acción moral — al menos en este caso — en el cual el cuidado en el final de la vida se vuelve un imperativo ético que todo ser humano tiene obligación de respetar en relación a los otros, formen parte estos de su núcleo íntimo o no, con particular énfasis en aquellos que carecen de recursos tanto económicos como humanos para poder ser cuidados.

Compasión y competencia

A partir del surgimiento del moderno movimiento *hospice*, a mediados de la década de los sesenta, 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" (Saunders, 2011). 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 ésta se encuentre fuera de toda posibilidad terapéutica (entendiendo la terapia ligada directamente a la cura), aliviando los síntomas que le provocasen 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. Pincemín (2013) marca a este respecto que el *cuidado hospice* es, ante todo, un cuidado *compasivo* y *competente* en el cual 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” (2013: 9). Mazzini (2018), por otro lado, que ha investigado particularmente la práctica de *cuidado hospice* en un hospice de la Provincia de Buenos Aires, 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 [las personas enfermas] 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” (2018: 218).

El *cuidado hospice* es definido 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. Nuevamente, el cuidado como valor ético adquiere sentido en vinculación con las nociones de competencia y compasión, que le dan contenido y enmarcan la acción de cuidar en un rango limitado de posibilidades. El rol que adquiere la competencia técnica en la consecución del bienestar bio-psico-social de la persona enferma, en cuanto brinda el conocimiento para un correcto control de la sintomatología, hace tanto de la formación como de la investigación un imperativo ético — las instituciones hospices siguen manteniendo en el presente la preocupación de Saunders por llevar a cabo, dentro de las mismas, labores de formación e investigación específicas en el cuidado en final de vida (tanto en lo referido a lo técnico como aquel conocimiento de tipo comunicacional) —. Al mismo tiempo, el carácter compasivo del cuidado, con relación a la ontología relacional a través de la cual conceptualiza a la persona, genera el imperativo ético de considerar el cuidado y sus implicancias a través, fundamentalmente, de la perspectiva de la persona que padece, y no únicamente a partir de la mirada de quien lleva a cabo la acción de cuidar.

Cuidado y autonomía

En paralelo al desarrollo de la bioética a mediados de los sesenta, gran parte de los reclamos realizados por el moderno movimiento *hospice* en sus inicios se vinculó con el pedido de respeto de la autonomía de las personas enfermas en final de vida, con el fin de desarticular la relación *paternalista* (Gert, Clouser y Culver 1996) imperante en la biomedicina de posguerra. De esta manera, el cuidado como valor ético quedó asociado en la filosofía *hospice* al imperativo moral de respeto por la voluntad autónoma del otro, así como también con la promoción de su autodeterminación. En este apartado quisiera dar cuenta de cómo el *cuidado hospice* articula dos enfoques que, si se sobredimensiona la diferencia entre la ética del cuidado y las teorías éticas principistas, parecieran antagónicos: una filosofía en la cual el cuidado se propone como un valor ético fundamental al mismo tiempo que el respeto por la autonomía del otro se vuelve un principio que guía la acción moral. Como conclusión intentaré mostrar que, entendido en una conceptualización de la persona a través de una ontología relacional, el principio de respeto por la autonomía adquiere características específicas que la diferencian de aquel concepto propio de la tradición liberal — pasando de una *autonomía personalista* a una *autonomía relacional* (Álvarez, 2015) —.

Tal como lo mencioné anteriormente, la forma en las que comúnmente suele aparecer

conceptualizada la autonomía en el *cuidado hospice* tiene que ver con el respeto por la voluntad del otro. Esto suele vincularse generalmente con cuestiones relativas al manejo de la información que hace a la biografía de la persona enferma o, dicho de otra forma, con consideraciones respecto de su intimidad. Si bien en ocasiones el cuidado suele ser entendido como un acompañamiento presente y constante del otro, el *cuidado hospice*adquiere, con relación al principio de respeto por la autonomía de la persona enferma, un rasgo particular: el respeto por los tiempos del otro, sus silencios y sus ganas de estar solo o acompañado se vuelven un imperativo moral, con el objetivo de no invadir el lugar que la persona ocupa e intentando respetar su intimidad, fundamentalmente en lo que respecta a saber cuándo se debe intervenir — sea clínicamente o no — y cuándo no. El cuidado en los tiempos del otro suele entenderse como una parte elemental del mismo en cuanto al respeto por la autonomía de la persona enferma — a partir de aquí se fundamenta la vinculación del cuidado con valores como la empatía o la compasión, que permiten entender la perspectiva del otro desde una conexión humana —. Todo esto se encuentra vinculado tanto con cuestiones de índole práctica, como darle de comer al otro, como con la búsqueda por respetar sus tiempos 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.

El 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 al mismo tiempo que el cuidado esté atravesado por una búsqueda activa por conocer al otro individualmente. Quienes llevan a cabo este cuidado — que, como fue explicitado con anterioridad, son en su mayoría 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. He aquí una vinculación directa entre autonomía e identidad que, tal como ha demostrado Dworkin (1997), tiene que ver con la relación existente entre el efectivo ejercicio de la autonomía y la expresión del *yo* como *sí mismo* (self). El *cuidado hospice* queda expresado, así 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, parte del cuidado tiene que ver con fomentar que la persona enferma se exprese.

Finalmente, uno de los aspectos en los cuales el *cuidado hospice* se vincula con la gestión de la autonomía de la persona enferma tiene que ver con el fomento activo de su autodeterminación. Inclusive, 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 la búsqueda activa de que la persona enferma haga por sí misma todas aquellas actividades que aún puede llevar a cabo. Al mismo tiempo, la pérdida de autonomía producto del deterioro tanto cognitivo como motriz que provoca una enfermedad amenazante para la vida suele ser interpretada 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 a esta pérdida de capacidades producto del padecimiento de la enfermedad, en el intento por lograr que la misma recupere cierto control sobre el dominio de sus actividades cotidianas — las cuales en ocasiones se creían perdidas por el abandono al cual está sometida la persona en final de vida en las instituciones hospitalarias, y no por una pérdida “real” de la función motora o cognitiva —. 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 (por supuesto existen ciertos tipos de habilidades que, por encontrarse estrechamente vinculadas con el ideal de persona propio de nuestra cultura, tienen mayor peso a la hora de definir la pérdida de autonomía como desintegración del *yo*).

Como he mostrado en los apartados anteriores, la filosofía sobre la cual se sustenta el *cuidado hospice* puede ser considerada, por sus características, como un enfoque ético que se enmarca en las teorías englobadas bajo la categoría de ética del cuidado, principalmente en lo que respecta a pensar el cuidado como un valor ético fundamental de condicionamiento de la acción moral. Al ser crítica de las teorías principistas, generalmente se ha sobredimensionado la diferencia existente entre las teorías éticas consideradas como clásicas y la ética del cuidado, fundamentalmente en lo que respecta a la abstracción de los postulados a partir de los cuales entienden el desarrollo moral de la conducta humana. Esto ha llevado a que una de las críticas hechas a la ética del cuidado sea su abandono de cualquier principio que pueda guiar la acción ética, tales como la imparcialidad o la justicia — hecha por autores como Nelson y Carse (1996) —. Un análisis exhaustivo de la categoría de cuidado en un tipo concreto de relación de cuidado como lo es el *cuidado hospice* muestra sin embargo que, lejos de ser antitéticas, la ética del cuidado y algunos principios abstractos que han compuesto históricamente las diferentes teorías éticas occidentales (como es el caso del respeto por la autonomía de las personas) pueden convivir, nutriéndose de maneras específicas. La autonomía como concepto adquiere características relacionales, tales como la búsqueda por entender el efectivo ejercicio de la autonomía del otro a partir de la relación con el contexto específico en el cual se encuentra (Álvarez, 2015), justamente por cómo se modifica la noción de dignidad a la hora de conceptualizar a la persona — que pasa de ser definida en base a una ontología individualista a ser entendida a partir de una ontología relacional —.

Conclusiones

A partir de todo lo expuesto podemos elaborar algunas conclusiones. En sus inicios la ética del cuidado supo dar tanto a la ética como a la bioética un enfoque original, proponiendo el cuidado, entendido como una forma predilecta de relación humana — frente a la interdependencia intrínseca a nuestra existencia —, como un valor ético fundamental. Si bien cumplió uno de sus cometidos, en cuanto pudo generar una crítica a las bases de las teorías éticas principistas, fundamentalmente en lo relacionado al carácter liberal de sus construcciones conceptuales, rápidamente fue el blanco de múltiples críticas. Esto debido, antes que nada, al carácter inespecífico de la categoría de cuidado y, en consecuencia, a la imposibilidad de generar una teoría ética con algún tipo de contenido normativo (que sirviera, en última instancia, para guiar la acción moral de las personas). Frente a esta imposibilidad queda expuesto uno de los peligros de desarrollar una teoría ética que tome el cuidado como valor fundamental: el de reproducir irreflexivamente asociaciones de sentido injustas para algunos sectores de la sociedad, como aquella que vincula la femineidad con la sensibilidad y, por ende, con una “natural” tendencia al cuidado en las mujeres (lo cual termina generando que sean efectivamente ellas quienes se encarguen de la mayoría del cuidado en las sociedades occidentales).

Como propuesta analítica expuse que estas críticas se deben, en gran parte, al haber considerado el sentido del cuidado como un componente universal e intrínseco a la categoría, cuando sabemos, dado el desarrollo actual de las ciencias sociales — más específicamente la antropología social —, que las nociones que los seres humanos utilizan para darle sentido a su existencia adquieren sentido únicamente en el contexto específico en el cual son utilizadas. En consecuencia, analizar el cuidado en los escenarios en los cuales es llevado a cabo permitiría dar cuenta de cómo se vincula con diferentes nociones y valores, adquiriendo sentidos específicos que son los que, finalmente, le darán su contenido normativo. Cuidar no es lo mismo ni en todas las culturas ni en todos los tiempos, y la categoría misma no nos dice nada acerca de a quién cuidar ni cómo hacerlo (o bajo qué filosofía/ética).

Como forma de lograr este objetivo finalmente desarrollé un análisis de los fundamentos bioéticos con los cuales se encuentra asociada una forma de cuidado particular denominada *cuidado hospice*, y que es llevada a cabo por voluntarios y enfermeras dentro de las instituciones también denominadas *hospice*. Luego de argumentar respecto de por qué la filosofía de *cuidado hospice*

encaja dentro de los cánones de la ética del cuidado me dispuse dar cuenta con qué valores se encuentra asociada y qué imperativos morales específicos generan. Esto dio los siguientes resultados: es un cuidado que, por sus fundamentos bioéticos, conceptualiza a la persona a través de una ontología relacional, hace de la compasión — como un descentramiento de la propia perspectiva en favor de un entendimiento de la perspectiva de la persona cuidada — y de la competencia — como formación — un imperativo moral, está guiado por un principio de respeto por la autonomía del otro que es comprendido en función de la ontología relacional a través de la cual se entiende a la persona y propone la vulnerabilidad como un universal humano desde el cual cuidar, volviendo la labor en equipo y el reconocimiento del propio desgaste de quien cuida, nuevamente, un imperativo moral. Estas características han mostrado, no sólo cómo la filosofía de *cuidado hospice* encaja dentro de los cánones de la ética del cuidado, sino que su contenido normativo específico permite sortear algunas de las críticas que se le han hecho a este tipo de enfoques. Específicamente me refiero a aquellas relativas a la idea de que una ética del cuidado carece de principios éticos que la regulen — lo cual se demostró con relación al principio de respeto por la autonomía —.

Referencias

Alonso, J. (2011) *Trayectorias de fin de vida: gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos*. Tesis de Doctorado. Doctorado en Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires.

Álvarez, S. (2015) “La autonomía personal y la autonomía relacional”, en: *Análisis filosófico*. 35 (1): 13-26.

Carosio, A. (2007) “Una ética feminista: más allá de la justicia”, en: *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*. 12 (28). Caracas.

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

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

Dworkin, R. (1997) “La autonomía y el yo demente”, en: *Análisis Filosófico*. 17 (2): 145-156.

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

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

Floriani, C. (2013) “Moderno movimento *hospice*: *kalotanásia* e o revivalismo estético da boa morte”, en: *Revista Bioética*. Vol. 21. N° 3. Pp. 397-404.

Gert, B. Clouser, D. y Culver, C. (1996) “Paternalismo”, en: *Perspectivas bioéticas*. 1 (2). Pp. 63-88.

Kranner, C. y Radosta, D. (2020) “Parto respetado y buena muerte. Análisis estructural de dos propuestas de humanización del cuidado de la salud”, en: *ScriptaEthnologica*. XLII. Pp:147-170.

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

Luna, F. y Salles, A. (2008) *Bioética. Nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. Fondo de Cultura Económica. Buenos Aires.

Luna, F. (2008) “Vulnerabilidad: la metáfora de las capas”, en: *Jurisprudencia Argentina*. 4 (1). Pp.

60-67.

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

Mazzini, M. (2018) "El cuidado hospice como acompañamiento espiritual", en: *Teología urbana. Prácticas de espiritualidad popular*. Azcuy, V. (coord.). Buenos Aires. Ágape Libros.

Menéndez, E. (2003) "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas", en: *SaúdeColetiva.* 8 (1). Pp. 185-207.

Nelson, H. (1992) "Against Caring", en: *The Journal of Clinical Ethics.* 3 (1). Pp. 8-15.

Nelson, H. y Carse, A. (1996) "Rehabilitating Care", en: *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 6 (1). Pp. 19-35.

O'Neill, O. (1996) *Towards Justice and Virtue*. Cambridge. Cambridge University Press.

Pincemín, I. (2013) "Apertura del congreso", en: *Eres importante hasta el final*. Movimiento Hospice Argentina. Buenos Aires. Editorial Claretiana.

Radosta, D. (2019) "Reconstrucción histórica del surgimiento del moderno movimiento *hospice*", en: *ScriptaEthnologica*. Vol. XLI. Pp. 9-41.

Radosta, D. (2021) "El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida", en: *Salud Colectiva*. Doi: 10.18294/sc.2021.3108.

Saunders, C. (2011) *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Obra Social "La Caixa". Barcelona.

References

1. Alonso, J. (2011) Trayectorias de fin de vida: gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos. Tesis de Doctorado. Doctorado en Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires.
2. Álvarez, S. (2015) "La autonomía personal y la autonomía relacional", en: Análisis filosófico. 35 (1): 13-26.
3. Carosio, A. (2007) "Una ética feminista: más allá de la justicia", en: Revista Venezolana de Estudios de la Mujer. 12 (28). Caracas.
4. Clark, D. (2000) Palliative care history: A ritual process. European Journal of Palliative Care. 7 (2).
5. Clark, D. (2007) From margins to centre: A review of history of palliative care in cancer. Lancet Oncology. 8.
6. Dworkin, R. (1997) "La autonomía y el yo demente", en: Análisis Filosófico. 17 (2): 145-156.
7. Elías, N. (2009) La soledad de los moribundos. México: Fondo de Cultura Económica.
8. Floriani, C. y Schramm, F. (2010) Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. História, Ciências, Saúde-Manguinhos. 17 (1).
9. Floriani, C. (2013) "Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte", en: Revista Bioética. Vol. 21. N° 3. Pp. 397-404.
10. Gert, B. Clouser, D. y Culver, C. (1996) "Paternalismo", en: Perspectivas bioéticas. 1 (2). Pp. 63-88.
11. Kranner, C. y Radosta, D. (2020) "Parto respetado y buena muerte. Análisis estructural de dos propuestas de humanización del cuidado de la salud", en: Scripta Ethnologica. XLII.

Pp:147-170.
12. Kübler-Ross, E. (2014) Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico. Buenos Aires: Debolsillo.
13. Luna, F. y Salles, A. (2008) Bioética. Nuevas reflexiones sobre debates clásicos. Fondo de Cultura Económica. Buenos Aires.
14. Luna, F. (2008) “Vulnerabilidad: la metáfora de las capas”, en: Jurisprudencia Argentina. 4 (1). Pp. 60-67.
15. Luxardo, N. y Alvarado, C. (2013) Desafíos de intervención en el final de la vida: el cuidado hospice, en: “(Sub) culturas profesionales. Poder y prácticas en salud”. Krmpotic, Mitjavila y Saizar (comp.). Buenos Aires: Miño y Dávila.
16. Mazzini, M. (2018) “El cuidado hospice como acompañamiento espiritual”, en: Teología urbana. Prácticas de espiritualidad popular. Azcuy, V. (coord.). Buenos Aires. Ágape Libros.
17. Menéndez, E. (2003) “Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas”, en: Ciencia & Saúde Coletiva. 8 (1). Pp. 185-207.
18. Nelson, H. (1992) “Against Caring”, en: The Journal of Clinical Ethics. 3 (1). Pp. 8-15.
19. Nelson, H. y Carse, A. (1996) “Rehabilitating Care”, en: Kennedy Institute of Ethics Journal. 6 (1). Pp. 19-35.
20. O’Neill, O. (1996) Towards Justice and Virtue. Cambridge. Cambridge University Press.
21. Pincemín, I. (2013) “Apertura del congreso”, en: Eres importante hasta el final. Movimiento Hospice Argentina. Buenos Aires. Editorial Claretiana.
22. Radosta, D. (2019) “Reconstrucción histórica del surgimiento del moderno movimiento hospice”, en: Scripta Ethnologica. Vol. XLI. Pp. 9-41.
23. Radosta, D. (2021) “El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida”, en: Salud Colectiva. Doi: 10.18294/sc.2021.3108.
24. Saunders, C. (2011) Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos. Obra Social “La Caixa”. Barcelona.